



REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Inégalités et justice sociale (2/2)



#13 / 2025

Sommaire

INÉGALITÉS ET JUSTICE SOCIALE (2)

VOLUME 13 (2025)

REVUE SCIENTIFIQUE
SEMESTRIELLE
INTERDISCIPLINAIRE
DE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

**Cofondateurs
et
codirecteurs de publication :**
Brice Poreau
Christophe Gauld

Site de la revue :
medecine-philosophie
.com

ISSN :
2679-2069

e-ISSN :
2650-5614

Imprimeur :
Centre Littéraire d'Impression Provençal.
04 91 65 05 01
contact@imprimerieclip.com

Crédit Photo :
Enzo Zeylstra
@enzozey

Revue semestrielle gratuite,
en libre accès
Mentions légales consultables sur
le site internet

Éditorial. 5

Estelle Carde. Sur la piste des inégalités sociales de santé, partie 1 : comment reconnaître une différence de santé injuste ? 6

Estelle Carde. Sur la piste des inégalités sociales de santé, partie 2 : la trace des rapports de pouvoir 13

Édouard Leaune. Mental health justice : vers un paradigme de la justice sociale en santé mentale 21

Ellena Thibaud-Latour. Undone science et santé des femmes : politique de l'ignorance et injustices structurelles 29

Saja Farhat. Le colonialisme médical au Canada et la responsabilité des facultés de médecine 36

Boris Nicolle. Injustices, psychiatrie et santé mentale : de la nécessité d'une santé mentale publique basée sur la justice sociale 44

VARIAS

Mizué Frey Bachelard. Réhabiliter les savoirs de la folie : enquête autour de l'expérience du "délire mystique" 55

Alain Depaulis. Naissance de la transdisciplinarité 64

RECENSION

Julia Tinland. Ouvrage d'Agathe Camus, "Décision médicale et travail du soin – Repenser la santé et l'autonomie au long cours" 68

REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Éditorial

Inégalités et justice sociale (2)

Brice Poreau, Christophe Gauld

Nous présentons le second numéro de *Médecine et Philosophie* consacré aux inégalités sociales de santé, d'une actualité toujours brûlante. Un numéro de la revue Actualité et dossier en santé publique, publié en 2010 par le Haut Conseil de la santé publique, soulignait déjà que « les inégalités sociales de santé traversent l'ensemble de la population française et témoignent du creusement des écarts sociaux en dépit des politiques publiques de santé successives ». Quinze ans plus tard, ce constat reste inchangé, en France comme à l'international. Comment renouveler l'approche de cette question pour faire progresser non seulement la réflexion, mais aussi l'action visant à réduire ces inégalités ? Selon sa ligne éditoriale, la revue *Médecine et Philosophie* adopte ici une perspective résolument interdisciplinaire ; car c'est peut-être dans l'articulation entre les disciplines que réside une part de la réponse.

En ouverture, Estelle Carde propose d'interroger les critères permettant de qualifier une différence de santé d'« injuste ». Dans un second article, elle approfondit son analyse en montrant que les inégalités sociales de santé s'ancrent dans des rapports de pouvoir, et non dans de simples écarts de comportements. Dans une perspective complémentaire, Saja Farhat examine les effets du colonialisme médical au Canada, en mobilisant l'approche des capacités pour analyser les atteintes portées à l'autonomie collective des peuples autochtones. C'est également un enjeu primordial pour la santé des femmes, comme Ellena Thibaud-Latour l'explore à travers la question de l'ignorance qui, médicalement construite, contribue à perpétuer des injustices structurelles

dans le champ de la santé des femmes.

Un domaine fondamental des inégalités sociales de santé concerne la santé mentale. Edouard Leaune propose une excellente analyse du cadre théorique mettant en exergue la démocratie sanitaire. Boris Nicolle, de son côté, démontre également l'impérieuse nécessité d'une santé mentale publique, dont l'objectif principal est la réduction des inégalités sociales de santé, en restant attentif aux déterminants sociaux de la souffrance psychique.

Nous le voyons, la réflexion portée par tous les auteurs consiste au final en la création d'un pont entre toutes les disciplines : médecine, philosophie, sciences sociales, sciences humaines au sens large, science politique. Celles-ci signalent des asymétries fondamentales dans l'accès aux ressources, à la reconnaissance et à la participation.

La réflexion qui est proposée ici est donc double : en s'inscrivant dans un croisement disciplinaire, elle appelle à une mobilisation collective ; elle invite à considérer les inégalités sociales de santé non seulement comme un objet d'analyse, mais aussi comme un levier d'engagement pour repenser les pratiques cliniques et leurs institutions – et nos responsabilités sociales. S'engager pour une santé plus juste devrait être présent dans tous nos actes comme soignant et philosophe, acteurs des sciences humaines. En poursuivant les réflexions et les initiatives pour réduire les inégalités sociales de santé, c'est notre santé à toutes et tous, et pour les générations futures, qui sera améliorée.

Sur la piste des inégalités sociales de santé, partie 1 : comment reconnaître une différence de santé injuste ?

Estelle Carde

Université de Montréal, CREMIS (Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté)

RÉSUMÉ

Les inégalités sociales de santé (ISS) sont un objet d'étude dont la popularité n'a cessé de croître au cours de ce dernier demi-siècle. La volumineuse littérature qui en témoigne reste néanmoins peu disert sur le concept d'ISS. Que faut-il donc entendre par « ISS », dans les publications les prenant pour objet ? Pour en discuter, la littérature sur les ISS est examinée selon deux angles différents, dans deux articles successifs.

Le premier article examine les définitions des ISS proposées dans la littérature : les ISS sont tantôt toutes les différences de santé observées entre des groupes sociaux, tantôt seulement celles de ces différences qui sont injustes. Mais qu'est-ce qu'une différence injuste ? Selon une publication classique en la matière (Whitehead, 1991), une différence injuste est systématique, évitable, ne découle pas du libre choix des individus concernés et est au détriment de groupes socialement défavorisés.

Mais que signifient précisément ces quatre termes lorsqu'ils sont appliqués à des différences de santé ? En discuter conduit à revisiter le concept de déterminant de la santé au regard de quatre notions - le hasard, la nature, la culture et les privilèges sociaux – puis à conclure que, puisque les différences de santé entre groupes sociaux sont nécessairement issues de la structure sociale dont émergent ces mêmes groupes sociaux, elles sont au moins en partie systématiques, évitables et ne découlent pas complètement du libre choix des individus concernés. Ce constat vaut pour toutes les différences de santé, quels que soient les groupes sociaux qu'elles pénalisent, fussent-ils socialement favorisés. Aucune différence de santé entre groupes sociaux ne serait donc parfaitement juste.

Plutôt que de clore la discussion en affirmant que toutes les différences de santé entre des groupes sociaux sont des ISS puisqu'elles sont toutes injustes, l'article se termine en ouvrant une autre voie de réflexion : examiner non plus ce qui est dit des ISS, mais ce sur quoi portent les études dont elles font l'objet. C'est ce dont traite le second article (« Sur la piste des inégalités sociales de santé, partie deux : la trace des rapports de pouvoir »). Il conduit à discuter moins du caractère injuste des différences de santé que des processus dont elles résultent.

MOTS-CLÉS : inégalité sociale de santé, injustice, déterminant social de la santé, culturalisme, naturalisme, libre-choix.

DOI : 10.51328/250602

Tout au long de ces cinquante dernières années, l'intérêt que suscitent les inégalités sociales de santé (ISS) dans le milieu de la recherche n'a cessé de croître, doucement d'abord, puis à un rythme quali-

fié d'exponentiel à partir des années 1990 (Bouchard et al., 2015). En témoigne aujourd'hui un volume conséquent de publications les prenant pour objet, tant dans les sciences humaines et sociales que

dans celles de la santé¹. Or cette littérature reste relativement discrète sur la définition même des ISS.

Il n'y a certes généralement pas d'ambiguïté sur la nature des données de santé étudiées dans les publications portant sur telles ou telles ISS. Qu'il s'agisse par exemple des inégalités dans l'espérance de vie entre les hommes et les femmes ou de celles dans le tabagisme selon le revenu, on ne peut guère se méprendre sur la nature des données de santé comparées (des indicateurs de santé comme l'espérance de vie ou des déterminants de santé tels que le tabagisme), ni sur les populations que ces données caractérisent (par leur sexe ou leur niveau de revenus par exemple). Mais s'il s'agit simplement de comparer des données de santé entre plusieurs groupes sociaux, pourquoi parler d'inégalités plutôt que de différences ? Que faut-il entendre par « inégalité » ? Beaucoup de publications ne le précisent pas et celles qui le font ne parlent pas toutes d'une même voix.

Je propose, dans cet article et le suivant (« Sur la piste des inégalités sociales de santé, partie 2 : la trace des rapports de pouvoir »), de clarifier ce flou conceptuel en examinant la littérature prenant les ISS pour objet. La focale est resserrée sur les publications qui relèvent de la santé publique et de l'épidémiologie, les deux disciplines les plus prolifiques en la matière, juste après la médecine. Selon une analyse bibliométrique réalisée à partir de la base de données *Web of Science*, portant sur 50 000 articles traitant des ISS, signés par près de 75 000 auteurs et autrices et publiés entre 1966 et 2014, c'est en effet le tiers de ces articles qui se réclamaient de l'une ou l'autre de ces deux disciplines (Bouchard et al., 2015). Ma réflexion est appuyée par des concepts et des analyses issus des sciences sociales, en particulier de la sociologie. C'est donc à l'éclairage sociologique d'un objet d'étude prisé de la santé publique et de l'épidémiologie que convient ces deux articles.

Cette discussion suit deux temps. Le premier, dont fait part le présent article, porte sur la façon dont les ISS sont explicitement définies dans des publications qui les prennent pour objet. Pour ce faire, sont examinés successivement quatre termes proposés dans une publication trentenaire (Whitehead, 1991) et souvent mobilisés en santé publique et en épidémiologie pour préciser ce qu'on entend par « ISS ». Ce premier temps est suivi d'un second, qui examine non plus ce qui est dit des ISS, mais ce qui est étudié sous leur bannière – ce sur quoi portent des études se réclamant de cet objet d'étude. Ce second temps est présenté dans l'article suivant.

Quand la diversité des signifiants brouille les signifiés

Les mots « inégalité » et « santé » de l'expression « ISS » pourraient tous deux être longuement discutés. Si cet article s'intéresse au premier, il ne peut toutefois faire l'économie d'une présentation minimale du second. Précisons donc que la santé dont il sera question dans les pages suivantes peut concerner trois enjeux : l'état de santé, les déterminants de la santé et les conséquences de la maladie. Le premier peut être saisi par des indicateurs comme la mortalité (espérance de vie, espérance de vie en santé, mortalité générale ou par cause, mortalité infantile, etc.), la morbidité (prévalence et incidence de diverses

maladies), le poids de naissance ou encore la santé perçue. Les deuxièmes sont le plus souvent des comportements à risque pour la santé (tabagisme, alcoolisme, etc.). Les troisièmes sont par exemple l'incapacité ou l'absentéisme au travail. Notons enfin que les soins reçus peuvent être classés dans la deuxième ou dans la troisième de ces catégories.

Ces précisions faites, amorçons la discussion sur la dimension inégalitaire de la santé avec quelques remarques linguistiques. En langue anglaise, une diversité d'expressions contraste avec le relatif consensus qui prévaut dans la littérature francophone sur celle d'« ISS »². Cette diversité épaissit le flou qui auréole le concept puisque l'association de ces signifiants aux différents signifiés possibles est instable d'une publication à une autre. Le lectorat francophone, habitué au confort d'une expression unique – même si elle est floue –, peut s'en trouver déconcerté, et ce d'autant que les occasions de croiser cette diversité sont nombreuses du fait de l'écrasante prééminence dont jouit la langue de Shakespeare dans la recherche sur les ISS. Selon l'analyse bibliométrique citée plus haut, 82 % de la recherche sur les ISS publiée entre 1966 et 2014 émane de deux pays anglophones, les États-Unis (52 %) et le Royaume-Uni (30 %), et 96 % des études publiées sur les ISS l'ont été en anglais (contre moins de 1 % en français) (Bouchard et al., 2015). Rappelons d'ailleurs que des travaux britanniques ont joué un rôle décisif pour l'essor des recherches sur les ISS, dans les années 1980 et 1990³.

Voyons donc quelles sont ces expressions que propose la littérature anglophone en commençant, pour pouvoir l'écarter juste après, avec l'expression *health inequalities*, proposée entre 1999 et 2003 par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Ce vocable désignait des différences de santé entre les individus vivant sur un même territoire, comme un pays, mais non regroupés selon des critères sociaux tels que socioéconomiques ou raciaux (Murray et al., 1999). L'approche était similaire à celle du calcul du coefficient de Gini, qui mesure les inégalités de revenus dans un pays donné. Cette approche a suscité une salve de critiques dénonçant l'inutilité de mesurer des différences de santé s'il n'est pas possible d'en identifier les causes, ni de repérer les groupes sociaux en moins bonne santé.

Un consensus semble s'être installé depuis sur la pertinence de mesurer des différences de santé entre des groupes sociaux plutôt qu'entre des individus, ce qui conduit à parler, en français, d'ISS et non simplement d'inégalités de santé (traduction française de *health inequalities*). Ce consensus se fragmente toutefois sur la question suivante : les ISS sont-elles toutes les différences de santé entre des groupes sociaux ou seulement celles qui sont injustes ? C'est ici que la littérature anglophone apporte une certaine confusion en mobilisant trois expressions qui signifient tantôt toutes les différences, tantôt uniquement celles qui sont injustes : *social inequalities in health*, *social inequities in health* et, de plus en plus souvent depuis les années 2000, *social disparities in health*.

Les *social inequities in health* semblent être le plus souvent considérées comme injustes (Arcaya et al., 2015; Braveman, 2006; Kawachi et al., 2002; Krieger, 2005)

² Le consensus est relatif car l'expression « iniquité en santé » est parfois préférée à celle d'ISS.

³ Citons le rapport Black (Black et al., 1980), le rapport de la commission Acheson (Acheson, 1998) et les deux études de Whitehall (Marmot et al., 1991).

¹ Telles que la médecine, l'épidémiologie, la santé publique, les sciences infirmières, la biologie et l'administration de la santé.

même si elles peuvent aussi être perçues comme des différences naturelles (McCartney et al., 2021), ce qui les place alors, comme on le verra plus loin, du côté des différences qui ne sont pas injustes. Quant aux deux autres expressions, elles désignent tantôt toutes les différences, tantôt seulement les injustes, selon qu'elles sont étudiées par le milieu de la recherche européen ou américain : en Europe, les *social inequalities in health* sont le plus souvent des différences de santé injustes et les *social disparities in health* de simples différences, tandis que c'est l'inverse aux États-Unis (Arcaya et al., 2015; Bleich et al., 2012; Bouchard et al., 2015; Krieger, 2005; Kulkarni & Subramanian, 2009). Ce ne sont néanmoins que des tendances, et nombre de chercheurs et chercheuses ne s'y conforment pas.

Ces remarques linguistiques posent les termes du débat de fond dont traite cet article : une ISS est-elle nécessairement une différence de santé injuste et, le cas échéant, que faut-il entendre par « différence injuste » ? Voyons ce qu'en dit la littérature traitant des ISS.

Parmi celles et ceux, en santé publique et en épidémiologie, qui affirment que les ISS ne sont pas toutes les différences de santé, mais seulement les injustes, beaucoup⁴ définissent les ISS avec les termes d'une publication trentenaire, produite dans le cadre d'un projet du Bureau régional de l'OMS pour l'Europe et signée par la chercheuse britannique en santé publique Margaret Whitehead (Whitehead, 1991)⁵. Quand cette publication n'est pas explicitement citée, ses termes sont néanmoins souvent repris, comme en atteste par exemple la recension de définitions faite par le chercheur en santé publique Gerry McCartney et ses collègues (McCartney et al., 2019). Compte tenu de sa popularité, cette définition de Whitehead est le fil directeur de la discussion qui suit. Sont ainsi examinés successivement les quatre critères par lesquels Whitehead propose de repérer une différence de santé injuste, et donc une ISS : c'est une différence de santé systématique, évitable, qui résulte de situations non librement choisies et qui est au détriment d'un groupe socialement désavantagé.

Des différences systématiques et évitables

Par le qualificatif de « systématiques », Whitehead désigne des différences de santé qui ne sont pas dues au hasard. Bien qu'il soit judicieux, en théorie, d'exclure du champ des ISS les différences attribuables au hasard, l'utilité pratique de cette exclusion reste discutable. L'existence de telles différences semble en effet peu plausible puisque la structure sociale, en produisant les groupes sociaux, façonne également leurs caractéristiques distinctives, notamment leurs expositions différenciées aux déterminants de la santé. Les différents groupes d'une

société ne devraient donc pas se trouver « par hasard » diversement exposés aux déterminants de la santé⁶.

Il est important de préciser que cette remarque vaut pour les différences de santé entre groupes sociaux mais pas pour celles entre individus. L'apparition d'une maladie chez un individu résulte en effet des interactions entre une multitude de facteurs intervenant à différents niveaux (moléculaire, cellulaire, tissulaire, etc.), qui forment un ensemble si complexe que, bien souvent, il reste largement non décrypté par la recherche. Cette élucidation incomplète lui confère une certaine imprévisibilité, voire une apparence stochastique (Coggon & Martyn, 2005; Smith, 2011). Par exemple, même si la plupart des cas de cancer du poumon surviennent chez des individus fumeurs, bon nombre de ces derniers ne développeront pas un cancer du poumon⁷. Qu'un fumeur ait un cancer du poumon alors que son voisin également fumeur en reste épargné est une différence spontanément attribuée au hasard, parce que les nombreux facteurs, outre le tabagisme, qui ont contribué à ce cas singulier ne sont pas complètement identifiés. Il en va tout autrement des différences dans l'incidence du cancer du poumon entre deux groupes sociaux : l'analyse à une échelle collective aplanit les spécificités propres à chaque individu et on peut expliquer des différences entre groupes sociaux par la structure sociale qui détermine ces mêmes groupes sociaux. Si, par exemple, le cancer du poumon est plus fréquent chez les plus pauvres que chez les plus riches, c'est notamment parce que le vécu dans la pauvreté expose à de multiples stress que peut soulager, au moins temporairement, le fait de fumer, d'où une fréquence du tabagisme plus élevée – et donc aussi du cancer du poumon – parmi les groupes à bas revenus que parmi ceux à hauts revenus, dans les sociétés occidentales, depuis plusieurs décennies. Au total, les différences de santé entre groupes sociaux semblent donc *a priori* toutes systématiques, ce qui rend cet adjectif inutile pour distinguer les ISS des autres différences de santé.

Voyons maintenant si le qualificatif d'« évitable » peut s'avérer plus discriminant. Il désigne selon Whitehead une différence de santé qui résulte de la société. Il est tentant ici de couper court à la discussion en reprenant simplement l'argumentation précédente : s'il s'agit de groupes sociaux, ce qui les distingue (et notamment leur exposition aux déterminants de la santé) trouve nécessairement son origine dans l'organisation sociale. Il serait donc inutile de réserver l'expression d'ISS aux seules différences de santé entre groupes sociaux qui sont évitables puisqu'elles le seraient toutes⁸. Whitehead poursuit cependant avec une remarque supplémentaire qui appelle à prolonger la discussion : elle oppose aux différences de santé évitables celles qui sont dues « à la nature ». Elle donne pour exemples de ces dernières les

⁴ Cette récurrence de la référence à la publication de Whitehead m'est apparue au fil de mes lectures, qui n'ont certes pas été menées selon la méthodologie rigoureuse de l'analyse bibliométrique citée plus haut. Cette impression personnelle se trouve néanmoins confortée par Google Scholar, consulté le 27 mars 2025, qui indique que cette publication a été citée 5191 fois (sous deux dates [1991 et 1992], qui correspondent au même texte mais paru dans deux revues différentes).

⁵ À noter que, dans cet article rédigé en anglais, Whitehead utilise l'expression *inequity in health* afin, précise-t-elle, d'éviter toute confusion avec la simple différence arithmétique à laquelle pourrait renvoyer celle d'*inequality in health*. Cependant, et à l'image de « l'instabilité » terminologique que j'ai décrite ci-dessus dans la littérature anglophone, elle utilise aussi, dans ses publications ultérieures, les expressions *inequality in health* et *disparity in health* pour, semble-t-il, toujours désigner la même entité. Je traduis donc ici cette entité par « inégalité », bien que sa traduction littérale soit « iniquité ».

⁶ On peut certes imaginer que des groupes sociaux choisissent « par hasard » (ce qui n'est *a priori* guère plausible) de s'installer en des lieux qui s'avèrent soumis à des déterminants indépendants de l'organisation sociale, en plus d'être imprévus (comme le choc d'une météorite) ou inconnus (telle une pollution naturelle) par exemple... Cependant, dès que ces déterminants et/ou certaines de leurs conséquences sont repérés, s'instaurent des différenciations sociales dans la capacité des groupes à s'en informer, y résister, s'en protéger, etc.

⁷ C'est ce qui fait dire à l'épidémiologiste Geoffrey Rose que le tabagisme est un risque populationnel (le risque qu'une population soit plus malade qu'une autre) beaucoup plus qu'un risque individuel (le risque qu'un sein d'une population, un individu, plutôt qu'un autre, tombe malade) (Rose, 2001).

⁸ Certes, une différence de santé ne peut être intentionnellement évitée que si ses déterminants sont connus.

différences de santé observées entre des groupes caractérisés par leur sexe (seules les femmes ont des cancers des ovaires) et leur âge (les septuagénaires sont en moyenne en moins bonne santé que les vingtenaires). Selon Whitehead, ces différences entre groupes de sexe ou d'âge ne sauraient être qualifiées d'ISS puisqu'elles ne résultent pas de l'organisation sociale.

Cette proposition dont on ne peut nier le bon sens devrait toutefois être assortie de précautions. La santé varie certes naturellement selon le sexe et l'âge, mais les groupes caractérisés par leur âge et leur sexe ne sont pas juste des groupes naturels, ce sont aussi des groupes sociaux, c'est-à-dire qu'ils sont pris dans des rapports socialement situés. Or les positions sociales assignées aux individus selon leurs appartenances à tels ou tels groupes de sexe et d'âge sont des déterminants sociaux de la santé. Les différences de santé entre des groupes d'âge ou de sexe résultent donc de leurs caractéristiques naturelles respectives, mais aussi des positions sociales qui leur sont associées. On sait par exemple combien l'hécatombe qu'a produite la pandémie de COVID-19 au Québec, en 2020, chez les personnes âgées résidant en maison de retraite résultait certes de l'état général des victimes fragilisés du fait de leur âge, mais aussi et peut-être surtout des conditions de vie et de soin que leur réserve la société, comme des chambres partagées et des effectifs soignants insuffisants et affectés simultanément dans différents établissements (Carde, 2020).

Quant aux variations de santé selon le sexe, elles ne devraient pas être l'arbre qui cache la forêt du genre. Celui-ci différencie la santé en influençant l'exposition des individus aux déterminants sociaux de la santé, leur expression des symptômes et l'attention que les milieux de la santé et de la recherche portent à leurs problèmes de santé (Salle & Vidal, 2017). Ainsi, lorsque Whitehead donne pour exemple de différences naturelles sexuelles de santé la fréquence des fractures liées à l'ostéoporose, supérieure chez les femmes âgées que chez les hommes âgés, il peut lui être rétorqué que l'habituelle explication « par la nature » habituellement invoquée, en lien avec la baisse des sécrétions hormonales sexuelles chez les femmes ménopausées, est remise en cause par l'inefficacité, en la matière, des traitements hormonaux de substitution ; ce serait en fait moins par des hormones que par des comportements genrés (en termes notamment d'alimentation et d'exercice physique) que s'expliquerait la fragilité supérieure des os des femmes ; cet excès féminin de fragilité osseuse devrait d'ailleurs lui-même être relativisé, des études suggérant un sous-diagnostic de l'ostéoporose chez les hommes, du fait précisément de ces biais naturalisants (Salle & Vidal, 2017).

Même si Whitehead n'en fait pas mention dans son article, on peut poursuivre cette discussion avec le troisième déterminant, après l'âge et le sexe, qui est habituellement invoqué pour expliquer des différences dites naturelles de santé : le génome. L'épidémiologiste Abby Lippman a proposé dans les années 1990 le concept de généticisation pour critiquer la tendance à surévaluer le rôle des gènes dans des différences de santé et de comportements. Une illustration récente en est donnée par les scores polygéniques censés prédire la probabilité qu'un individu présente certaines caractéristiques (dont des maladies) selon son profil génétique. On reproche à ces prédictions de ne pas tenir compte de l'influence, sur l'expression des

gènes, de l'environnement (alimentation, pollution, etc.) ni des interactions entre gènes. L'environnement peut en effet moduler l'expression des gènes via l'inscription de marques dites épigénétiques, susceptibles *in fine* d'affecter la santé, notamment en modifiant la réponse hormonale au stress (Delpierre et al., 2018). Or les groupes sociaux sont diversement exposés aux déterminants environnementaux, qu'ils soient matériels (comme le tabac ou les polluants atmosphériques) ou psychosociaux (comme l'adversité dans l'enfance). Et si ces marques épigénétiques sont réversibles, elles sont aussi, peut-être, transmissibles à la descendance – une transmission de caractères acquis qui, si elle était confirmée, viendrait brouiller la frontière entre inné et acquis (ou nature et culture). De quoi rendre plus malaisée encore la distinction des différences de santé selon qu'elles sont naturelles ou sociales.

Il arrive par ailleurs que le rôle du génome sur la santé ne soit pas simplement exagéré, mais carrément inventé. C'est le cas lorsqu'on tente d'expliquer des différences de santé entre des groupes raciaux par une répartition racialement différenciée de prédispositions génétiques. C'est oublier que les races ne constituent pas des entités génétiques distinctes et qu'elles sont des catégories sociales, c'est-à-dire que les critères qui les définissent sont signifiants dans une société donnée, à une époque donnée. Certes, la particularité de ces catégories sociales est qu'elles sont définies par des critères physiques, comme la couleur de la peau, ce qui fait dire à la sociologue Colette Guillaumin que la race est une « forme biologique utilisée comme signe » (Guillaumin, 2002). Ces critères physiques étant génétiquement déterminés, certains risques en santé peuvent effectivement varier selon les groupes raciaux, comme par exemple une plus grande susceptibilité aux cancers de la peau chez les personnes à peau claire en cas d'exposition au soleil. Toutefois ces critères physiques ne sont indicateurs que d'une fraction marginale du génome, celui-ci restant pour l'essentiel aussi diversifié au sein de chaque race que dans l'ensemble de l'espèce humaine⁹ (Goodman, 2000). Ce n'est donc pas dans leurs gènes, mais dans les discriminations dont elles sont victimes qu'il faut rechercher les déterminants de la moins bonne santé des minorités raciales (Carde, 2011a). Il n'empêche, la naturalisation de la race, c'est-à-dire sa perception comme fondée dans la biologie, épargne aux sociétés une remise en cause de leurs structures racistes et aux majorités raciales la prise de conscience de leurs privilèges. La traque des gènes coupables a de beaux jours devant elle.

Enfin, les différences de santé pensées comme « naturelles », qu'elles soient attribuées à l'âge, au sexe ou aux gènes, peuvent être creusées ou comblées par des processus sociaux tels que la qualité et l'accessibilité des

⁹ Certains gènes peuvent également être plus fréquemment présents au sein d'un groupe racial, prédisposant ainsi ce dernier à certaines maladies génétiques, sans toutefois être directement liés aux caractéristiques phénotypiques distinctives de ce groupe. Un cas bien connu est celui de la drépanocytose. Comme le gène en cause dans cette maladie protège des formes les plus virulentes du paludisme, il a été sélectionné au fil du temps dans les populations vivant dans des régions impaludées. Certaines de ces régions se situent en Afrique sub-saharienne, les individus catégorisés comme noirs aux États-Unis en sont aujourd'hui plus souvent porteurs que ceux catégorisés comme blancs. Pour autant, la drépanocytose n'est pas une maladie génétique spécifique aux personnes noires car des personnes blanches peuvent en être affectées si une partie de leur ascendance est issue d'Afrique sub-saharienne ou d'autres régions du monde également impaludées. Ainsi, même dans ce cas exemplaire, la portée prédictive en santé de l'association entre caractères raciaux et génétiques reste limitée (Carde, 2011b).

soins. De plus, les représentations sociales associées à ces maladies façonnent le statut social des personnes qui en sont porteuses (Conrad & Barker, 2010), et ce statut, que les anthropologues nomment *sickness* (Benoist, 1995), affecte en retour leur état de santé.

Ainsi, être atteint d'un mal reconnu par la médecine (*disease*) peut améliorer la santé des personnes concernées (via la légitimation des symptômes allégués (*illness*) et l'offre de soins) ou l'aggraver, si ce mal est stigmatisé. La drépanocytose est à cet égard encore un cas singulier car la stigmatisation de cette maladie génétique interagit avec les représentations racistes envers les populations noires qui, dans certaines sociétés, sont particulièrement à risque d'en souffrir (Bulgin et al., 2018). Le défaut de recherche et de soins en la matière a d'ailleurs été dénoncé par le mouvement des droits civiques, dans les États-Unis des années 1960 et 1970.

Réserver l'expression d'ISS aux seules différences de santé évitables ne devrait donc surtout pas conduire à écarter *de facto* les différences de santé dites naturelles du champ des ISS, car elles sont en réalité très souvent associées à des différences d'origine sociale, ce qui en fait bien des différences évitables et donc des ISS.

Au total, les qualificatifs « systématique » et « évitable » semblent peu utiles au repérage des ISS puisque les différences de santé entre des groupes sociaux sont a priori systématiques et au moins en partie évitables. Poursuivons avec un autre des termes de la définition de Whitehead : le libre-choix.

L'absence de libre-choix

Selon Whitehead, si les individus d'un groupe social choisissent librement d'avoir des pratiques qui détériorent leur santé, la différence de santé qui en résulte (entre la leur et celle des individus d'un autre groupe social) n'est pas injuste. Whitehead donne deux exemples de pratiques sociales qui, selon elle, sont librement choisies par les individus et ne peuvent donc pas être à l'origine de différences de santé injustes.

Les premières sont des pratiques culturelles comme par exemple le refus de certains traitements pour des raisons religieuses. Whitehead oppose à ce refus les comportements de personnes vivant en situation de pauvreté et le tabagisme de jeunes femmes ciblées par le marketing, les unes et les autres étant selon elle privées de libre-choix. Indéniablement, la grande pauvreté réduit considérablement l'espace des possibles et la publicité oriente les comportements des publics qu'elle cible – c'est d'ailleurs sa raison d'être. Pour autant, peut-on leur opposer la religion ? Cette dernière n'est-elle pas, elle aussi, susceptible d'exercer une pression sur les individus et donc d'orienter leurs comportements ? Par ailleurs, des pratiques culturelles peuvent résulter d'un ajustement à des conditions d'existence matérielles contraignantes. Prenons le cas du recours à des pratiques thérapeutiques dites traditionnelles par des personnes immigrées dont les faibles revenus freinent l'accès aux soins biomédicaux. De telles pratiques thérapeutiques, bien qu'en lien avec des traits culturels, ne sont pas complètement librement choisies puisqu'elles sont au moins en partie contraintes par la pauvreté.

L'autre exemple proposé par Whitehead pour illustrer les situations de libre choix est celui des pratiques de groupes privilégiés, c'est-à-dire auxquelles seuls les indi-

vidus socialement favorisés ont accès. Whitehead estime ainsi que les blessures occasionnées par la pratique du ski ne sauraient constituer un excès injuste de morbidité chez les classes supérieures qui pratiquent ce sport onéreux plus que les autres classes – « puisqu'elles l'ont bien cherché », est-on tenté d'ajouter. Mais, peut-on alors se demander, ces individus étaient-ils tout à fait libres d'aller ainsi « chercher » ces risques de santé ? Le déterminisme par la structure sociale, couramment invoqué pour interpréter les comportements caractérisant les groupes socialement défavorisés (comme le stress induit par la faiblesse des revenus et qui incite à fumer) ne pourrait-il pas l'être aussi à propos des groupes privilégiés ? Par exemple, les pratiques de distinction sociale (comme la pratique du ski) ne pourraient-elles pas être vues comme répondant à une certaine pression sociale pour « tenir son rang » ? L'élucidation des voies qu'emprunte le déterminisme par la structure sociale, comme l'*habitus*, les contraintes matérielles ou la distinction sociale, est d'ailleurs au cœur de la sociologie. Deux études menées par des chercheuses en sciences sociales illustrent ainsi le déterminisme social à l'œuvre dans les comportements alimentaires des membres de classes aisées. L'une montre comment ces individus respectent plus scrupuleusement que ceux de classe modeste les recommandations de santé publique en matière nutritionnelle, ce qui les amène à développer un « goût de nécessité » (pour les fruits et les légumes plutôt que pour la charcuterie et les plats sucrés, par exemple) contraint par des impératifs qui ne sont pas économiques, mais moraux (Régner & Masullo, 2009). Or, si cet *habitus* caractéristique des classes sociales favorisées est a priori favorable à la santé, il peut aussi contribuer à la survenue d'une maladie. L'autre étude révèle en effet comment, associé à d'autres *habitus* des classes aisées, comme la valorisation du contrôle de son soi social et corporel, il est un facteur de risque de l'anorexie (Darmon, 2009). Ces deux études démontrent ainsi l'importance du déterminisme social sur les comportements alimentaires des classes aisées, un déterminisme qui mène à des différences de santé qui leur sont tantôt favorables (Régner & Masullo, 2009), tantôt défavorables (Darmon, 2009).

Si l'on ne peut que souscrire à l'affirmation selon laquelle une dégradation de la santé est injuste si elle résulte de pratiques non librement choisies, cette proposition ne s'avère donc finalement guère utile en pratique. La discussion des deux exemples donnés par Whitehead de pratiques librement choisies – pratiques culturelles et pratiques de groupes privilégiés – amène en effet à s'interroger sur la possibilité même que des pratiques socialement différenciées soient complètement libres. Dès lors, on peut aussi douter de la possibilité de problèmes de santé dont la fréquence différerait d'un groupe social à un autre du fait uniquement de leur libre choix. C'est donc la possibilité même de différences de santé complètement justes qui est remise en question. On en revient ainsi à la discussion précédente, pour la compléter : identifier des groupes sociaux, fussent-ils fondés en nature comme les groupes d'âge ou de sexe, n'implique-t-il pas nécessairement que des forces sociales, issues de la structure qui délimite ces appartenances sociales, orientent les pratiques des individus qui composent ces groupes, conduisant à des différences de santé systématiques et

évitables¹⁰?

La double pénalité des groupes défavorisés

Le doute se fait donc de plus en plus insistant : existe-t-il des différences complètement justes ? Examinons le dernier des critères que propose Whitehead pour distinguer les différences de santé injustes des justes. Selon elle, une différence de santé est injuste si elle est en défaveur d'un groupe déjà socialement défavorisé, comme une minorité racisée ou un groupe en situation de pauvreté. Dans deux articles également très cités, Paula Braveman, médecin et épidémiologiste, reprend la définition de Whitehead et explicite comme suit le critère de la double pénalité (Braveman, 2003, 2006) : il est injuste que la santé d'un groupe socialement désavantagé en termes de richesse, de prestige ou de pouvoir, c'est-à-dire par sa position au sein d'une hiérarchie sociale, soit plus mauvaise que celle d'un groupe socialement avantagé, car cela risque d'aggraver encore sa position sociale. Là aussi, si l'affirmation semble frappée au coin du bon sens, l'inverse va moins de soi : une différence de santé au détriment de groupes privilégiés est-elle nécessairement juste ? Si l'on reprend l'exemple des blessures au ski chez les classes sociales supérieures, peut-on les qualifier de justes, comme si elles étaient le « juste prix » à payer par les classes supérieures pour leurs privilèges ?

Pour mieux répondre à cette question, posons-la à propos d'une réalité épidémiologique moins anecdotique que celle des blessures au ski puisqu'elle concerne la moitié de la population de la plupart des sociétés contemporaines : la moindre espérance de vie des hommes est-elle juste, considérant leur position de domination sociale sur les femmes ? Rappelons les causes de cette surmortalité masculine¹¹. Elles ne résident pas dans les spécificités biologiques innées des hommes, mais dans leur identité de genre. La masculinité se démontre en effet par l'adoption de comportements qui, bien que variables selon les sociétés, s'avèrent souvent nuisibles à la santé en ce qu'ils consistent à afficher un dédain pour celle-ci : tarder à reconnaître sa douleur, se prétendre invincible face à des risques notoires pour la santé (alcoolisme, tabagisme, conduite à grande vitesse, etc.), adopter une attitude agressive, etc. (Courtenay, 2000). Cette prise de risque peut même relever d'une injonction institutionnelle, en temps de guerre. Ainsi, dans la France des années 1960, la mortalité des hommes nés entre 1880 et 1897 était bien plus élevée que celle des femmes du même âge. Il ne fallait surtout pas voir là une quelconque vulnérabilité naturelle spécifique aux hommes âgés, mais les effets de leurs effroyables conditions de vie pendant la Première Guerre mondiale, quand ils servaient sous les drapeaux français (privations alimentaires, maladies infectieuses, blessures, mutilations, traumatismes psychiques, etc.) (Scodellaro, 2010). Or cette masculinité dont meurent les hommes a une fonction, celle d'assurer leur domination sur les femmes, mais aussi, dans le cas de sa déclinaison dite « hégémonique », sur les hommes qui n'adoptent pas cette

¹⁰ Reconnaître l'influence de la structure sociale sur les actions des membres d'un groupe social et affirmer que cette influence détermine des différences de santé entre ce groupe et un autre ne revient bien sûr pas à nier l'agentivité des individus qui composent ce groupe (une agentivité d'ailleurs susceptible de modifier la structure). Mais l'observation à l'échelle collective, des groupes sociaux, aplanit les éventuelles « irrégularités » issues de l'agentivité de leurs membres.

¹¹ Je précise que les femmes sont en revanche plus malades, en moyenne, que les hommes.

norme (Connell & Messerschmidt, 2015). C'est donc en performant leur position dominante que les hommes se mettent en danger. Cela rend-il « juste » leur excès de mortalité ? Il semble difficile de l'affirmer et Whitehead ne le fait d'ailleurs pas explicitement. Le critère de désavantage social ne s'avère donc finalement pas plus utile que les trois autres pour repérer des différences de santé entre groupes sociaux indiscutablement justes, puisque toutes ces différences semblent au moins en partie injustes.

Conclusion

Discuter des trois premiers termes de la définition de Whitehead a mené à considérer que, puisque les différences de santé entre groupes sociaux découlent de la structure sociale, elles sont a priori toutes systématiques, au moins en partie évitables et pas entièrement déterminées par le libre-choix des individus. Aucune ne serait donc complètement juste. L'examen du quatrième terme n'a guère été plus probant puisqu'on ne voit guère à quel titre qualifier de justes celles de ces différences qui sont en défaveur de groupes socialement dominants. Comme en effet ces différences sont elles aussi issues de la structure sociale dont émergent les groupes sociaux, les trois premiers termes s'y appliquent. Or Whitehead n'explique pas pourquoi une différence de santé systématique, évitable et ne résultant pas de comportements entièrement libres devrait être qualifiée de juste dès lors qu'elle est au détriment de groupes favorisés.

On pourrait donc conclure que toutes les différences de santé sont des ISS puisqu'aucune n'est parfaitement juste, et clore le débat dont les termes ont été posés en introduction, en déclarant match nul entre les deux camps : les ISS ne sont *que les différences de santé injustes* et elles sont aussi *toutes les différences de santé* observables entre des groupes sociaux, puisqu'elles sont toutes injustes, au moins en partie. Les ISS seraient donc des différences de santé attribuables à toutes sortes de processus, aussi bien des pratiques culturelles, des différences de revenus ou encore la domination patriarcale, et ce, quels que soient les groupes qui se trouvent en moins bonne santé.

Pendant, avant de refermer ce débat, on peut tenter de s'engager sur une autre piste de réflexion : chercher à comprendre ce que sont les ISS à partir non plus de ce qu'en disent les auteurs et les autrices qui les prennent pour objet d'étude, mais de ce que ces personnes étudient sous l'expression « ISS ». C'est l'objet du second temps de cette discussion. Il est présenté dans l'article suivant (« Sur la piste des inégalités sociales de santé, partie 2 : la trace des rapports de pouvoir »). Partant du constat que toutes les différences de santé ne sont pas étudiées en tant qu'ISS, il cherche à identifier ce qui distingue ces dernières en interrogeant non plus leur caractère injuste mais les processus dont elles résultent.

Références

- Acheson, D. (Ed.). (1998). Independent inquiry into inequalities in health: Report. Stationery Office.
- Arcaya, M. C., Arcaya, A. L., & Subramanian, S. V. (2015). Inequalities in health: Definitions, concepts, and theories. *Global Health Action*, 8(1), 27106. <https://doi.org/10.3402/gha.v8.27106>
- Benoist, J. (1995). Illness, disease, sickness. *Visages et masques de la maladie. La Recherche*, 281, 7-9.

- Black, D., Morris, J., Smith, C., & Townsend, P. (1980). *Inequalities in Health: Report of a Working Party*. Department of Health and Social Security.
- Bleich, S. N., Jarlenski, M. P., Bell, C. N., & LaVeist, T. A. (2012). Health inequalities: Trends, progress, and policy. *Annual Review of Public Health*, 33, 7–40. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-031811-124658>
- Bouchard, L., Albertini, M., Batista, R., & de Montigny, J. (2015). Research on health inequalities: A bibliometric analysis (1966–2014). *Social Science & Medicine*, 141, 100–108. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.07.022>
- Braveman, P. (2003). Defining equity in health. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 57(4), 254–258. <https://doi.org/10.1136/jech.57.4.254>
- Braveman, P. (2006). Health disparities and health equity: Concepts and measurement. *Annu. Rev. Public Health*, 27, 167–194. <https://doi.org/doi.org/10.1146/annurev.publhealth.27.021405.102103>
- Bulgin, D., Tanabe, P., & Jenerette, C. (2018). Stigma of Sickle Cell Disease: A Systematic Review. *Issues in Mental Health Nursing*, 39(8), 675–686. <https://doi.org/10.1080/01612840.2018.1443530>
- Carde, E. (2011a). De l'origine à la santé, quand l'éthnique et la race croisent la classe. *Revue européenne des migrations internationales*, 27(3), Article 3. <https://doi.org/10.4000/remi.5611>
- Carde, E. (2011b). La race, de la catégorie sociale à l'objet d'étude épistémologique. In *Les catégories ethnoraciales à l'ère des biotechnologies*. Droit, sciences et médecine face à la diversité humaine (Guillaume Canselier et Sonia Desmoulin-Canselier [dir.], Vol. 24, pp. 77–88). Société de législation comparée.
- Carde, E. (2020). Inégalités sociales de santé et rapports de pouvoir : Covid-19 au Québec. *Santé Publique*, 32(5), 461–471. <https://doi.org/10.3917/spub.205.0461>
- Coggon, D. I. W., & Martyn, C. N. (2005). Time and chance: The stochastic nature of disease causation. *The Lancet*, 365(9468), 1434–1437. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(05\)66380-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(05)66380-5)
- Connell, R. W., & Messerschmidt, J. W. (2015). Faut-il repenser le concept de masculinité hégémonique? *Terrains travaux*, N° 27(2), 151–192. <https://doi.org/10.3917/tt.027.0151>
- Conrad, P., & Barker, K. K. (2010). The Social Construction of Illness: Key Insights and Policy Implications. *Journal of Health and Social Behavior*, 51(1–suppl), S67–S79. <https://doi.org/10.1177/0022146510383495>
- Courtenay, W. H. (2000). Constructions of masculinity and their influence on men's well-being: A theory of gender and health. *Social Science & Medicine*, 50(10), 1385–1401. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00390-1](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00390-1)
- Darmon, M. (2009). The Fifth Element: Social Class and the Sociology of Anorexia. 43(4), 717–733. <https://doi.org/10.1177/0038038509105417>
- Delpierre, C., Castagné, R., Lang, T., & Kelly-Irving, M. (2018). Environnement social, incorporation biologique et inégalités sociales de santé. *médecine/sciences*, 34(8–9), Article 8–9. <https://doi.org/10.1051/medsci/20183408023>
- Goodman, A. H. (2000). Why genes don't count (for racial differences in health). *American Journal of Public Health*, 90(11), 1699–1702. <https://doi.org/10.2105/ajph.90.11.1699>
- Guillaumin, C. (2002). *L'Idéologie raciste. Genèse et langage actuel* (1ère édition : 1972, Paris/la Haye, Ed Mouton & Co). Gallimard. <https://www.gallimard.fr/catalogue/l-ideologie-raciste/9782070422302>
- Kawachi, I., Subramanian, S. V., & Almeida-Filho, N. (2002). A glossary for health inequalities. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 56(9), 647–652. <https://doi.org/10.1136/jech.56.9.647>
- Krieger, N. (2005). Defining and investigating social disparities in cancer: Critical issues. *Cancer Causes & Control*, 16(1), 5–14. <https://doi.org/10.1007/s10552-004-1251-5>
- Kulkarni, V. S., & Subramanian, S. V. (2009). Social Perspectives on Health Inequalities. In *A Companion to Health and Medical Geography* (Tim Brown, Sara McLafferty, Graham Moon, pp. 375–398). John Wiley & Sons, Ltd. <https://doi.org/10.1002/9781444314762.ch20>
- Marmot, M. G., Smith, G. D., Stansfeld, S., Patel, C., North, F., Head, J., White, I., Brunner, E., & Feeney, A. (1991). Health inequalities among British civil servants: The Whitehall II study. *The Lancet*, 337(8754), 1387–1393. [https://doi.org/10.1016/0140-6736\(91\)93068-K](https://doi.org/10.1016/0140-6736(91)93068-K)
- McCartney, G., Dickie, E., Escobar, O., & Collins, C. (2021). Health inequalities, fundamental causes and power: Towards the practice of good theory. *Sociology of Health & Illness*, 43(1), 20–39. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13181>
- McCartney, G., Popham, F., McMaster, R., & Cumbers, A. (2019). Defining health and health inequalities. *Public Health*, 172, 22–30. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2019.03.023>
- Murray, C. J. L., Gakidou, E. E., & Frenk, J. (1999). Health inequalities and social group differences: What should we measure? *Bulletin of the World Health Organization*.
- Régner, F., & Masullo, A. (2009). Obésité, goûts et consommation: Intégration des normes d'alimentation et appartenance sociale. *Revue française de sociologie*, 50(4), 747–773. <https://doi.org/10.3917/rfs.504.0747>
- Rose, G. (2001). Sick individuals and sick populations. *International Journal of Epidemiology*, 30(3), 427–432. <https://doi.org/10.1093/ije/30.3.427>
- Salle, M., & Vidal, C. (2017). Femmes et santé, encore une affaire d'hommes? *Humensis*.
- Scodellaro, C. (2010). The vulnerability of the elderly in France: The case of the generations born during World War I. In P. Bourdelais & J. Chircop (Eds.), *Vulnerability, social inequality and health* (pp. 159–172). Ed. Colibri. <https://hal.science/hal-03932773>
- Smith, G. D. (2011). Epidemiology, epigenetics and the 'Gloomy Prospect': Embracing randomness in population health research and practice. *International Journal of Epidemiology*, 40(3), 537–562. <https://doi.org/10.1093/ije/dyr117>
- Whitehead, M. (1991). The concepts and principles of equity and health. *Health Promotion International*, 6(3), 217–228. <https://doi.org/10.1093/heapro/6.3.217>

Sur la piste des inégalités sociales de santé, partie 2 : la trace des rapports de pouvoir

Estelle Carde

Université de Montréal CREMIS (Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté)

RÉSUMÉ

Les inégalités sociales de santé (ISS) sont un objet d'étude dont la popularité n'a cessé de croître au cours de ce dernier demi-siècle. La volumineuse littérature qui en témoigne reste néanmoins peu disert sur le concept d'ISS. Que faut-il donc entendre par « ISS », dans les publications les prenant pour objet ? Pour en discuter, deux articles examinent la littérature sur les ISS, selon deux angles.

Le premier (« Sur la piste des inégalités sociales de santé, partie 1 : comment reconnaître une différence de santé injuste ? ») s'intéresse aux définitions données aux ISS dans les publications qui les étudient. Il constate qu'elles renvoient tantôt à l'ensemble des différences de santé entre groupes sociaux, tantôt uniquement à celles jugées injustes. Mais comment repérer une différence injuste ? Une discussion des critères proposés dans la littérature pour faire ce repérage conclut à douter que des différences de santé entre des groupes sociaux puissent être complètement justes. Est-ce à dire que toutes les différences de santé sont des ISS ?

Avant de l'affirmer, ce présent article propose de poursuivre la discussion en examinant non plus ce qui est dit des ISS, mais ce qui est étudié sous leur bannière : ce sur quoi portent les études dont elles font l'objet. Cet examen révèle que les différences de santé étudiées dans le champ des ISS sont bien injustes et plus précisément qu'elles résultent de rapports de pouvoir dénoncés dans le débat public. Il est donc proposé de définir les ISS comme des différences de santé entre des groupes sociaux entretenant des rapports de pouvoir. Cette définition est ensuite confortée par trois observations portant successivement sur 1) les différences de santé absentes des travaux sur les ISS, 2) les travaux précurseurs sur les ISS et 3) les apports de la perspective intersectionnelle pour la recherche en santé. La dernière partie de l'article examine, à la lumière de cette définition des ISS, l'enchaînement des processus en cause dans la fabrication des ISS et les politiques visant à les réduire.

MOTS-CLÉS : inégalité sociale de santé, rapport de pouvoir, culturalisme, naturalisme, intersectionnalité, incorporation du social.

DOI : 10.51328/250603

Tout au long de ces cinquante dernières années, l'intérêt que suscitent les inégalités sociales de santé (ISS) auprès du milieu de la recherche n'a cessé de croître, doucement d'abord, puis à un rythme qualifié d'exponentiel à partir des années 1990 (Bouchard et al., 2015). En témoigne aujourd'hui un volume conséquent de publications les prenant pour objet, tant dans les sciences humaines et sociales que dans celles de la santé¹.

Or cette littérature reste relativement discrète sur la définition même des ISS.

Je propose, dans cet article et le précédent (« Sur la piste des inégalités sociales de santé, partie 1 : comment reconnaître une différence de santé injuste ? »), de clarifier ce flou conceptuel en examinant la littérature prenant les ISS pour objet, en particulier celle qui relève de la santé publique et de l'épidémiologie, les deux disciplines les plus prolifiques en la matière, juste après la médecine (Bouchard et al., 2015). Ma réflexion est appuyée par des

¹ Telles que la médecine, l'épidémiologie, la santé publique, les sciences infirmières, la biologie et l'administration de la santé.

concepts et des analyses issus des sciences sociales, et en particulier de la sociologie. C'est donc à l'éclairage sociologique d'un objet d'étude prisé de la santé publique et de l'épidémiologie que convient ces deux articles.

Cette discussion suit deux temps. Le premier, que relate le précédent article, porte sur les définitions données aux ISS dans des publications qui les prennent pour objet : elles sont définies tantôt comme toutes les différences de santé entre groupes sociaux, tantôt comme uniquement celles qui sont injustes. Ce dernier cas implique de pouvoir repérer l'injustice. Une publication trentenaire (Whitehead, 1991) propose pour ce faire quatre critères, largement repris depuis dans la littérature. Or, la discussion de ces critères conclut que la grande majorité des différences de santé observées entre des groupes sociaux sont au moins en partie injustes. Elles sont en effet *a priori* systématiques (premier critère), au moins en partie évitables (deuxième critère) et pas complètement déterminées par le libre-choix des individus (troisième critère). Si, enfin, il semble raisonnable de qualifier d'injustes les différences de santé qui pénalisent des groupes socialement défavorisés (quatrième critère), on voit mal comment légitimement considérer comme juste une différence de santé du seul fait qu'elle est au détriment de groupes socialement dominants. Le critère de l'injustice ne semble donc guère utile à la définition des ISS : si toutes les différences de santé observées entre des groupes sociaux sont au moins en partie injustes, alors les ISS peuvent être simplement définies comme toutes les différences de santé entre groupes sociaux.

Toutefois, avant d'adopter cette définition très large, explorons une autre perspective : plutôt que d'examiner les définitions proposées par les auteurs et les autrices qui étudient les ISS, interrogeons-nous sur ce que ces personnes analysent concrètement sous l'expression « ISS ». Ce second temps de la discussion fait l'objet du présent article. Il nous conduit à une conception plus restreinte des ISS. Il s'avère en effet que toutes les différences de santé ne sont pas étudiées en tant qu'ISS – et ce même dans les publications où l'on définit pourtant les ISS comme étant toutes les différences de santé entre groupes sociaux. L'article commence par une présentation des différences de santé étudiées sous l'appellation « ISS », qui révèle que ces différences ont en commun d'être produites par des rapports de pouvoir. Il est donc proposé de définir les ISS comme des différences de santé entre des groupes sociaux entretenant des rapports de pouvoir. Cette définition est ensuite confortée par quelques remarques portant successivement sur 1) les différences de santé absentes des travaux sur les ISS, 2) les travaux précurseurs sur les ISS et 3) les apports de la perspective intersectionnelle pour la recherche en santé. La dernière partie de l'article examine, à la lumière de cette définition des ISS, l'enchaînement des processus en cause dans la fabrication des ISS et les politiques visant à les réduire.

Quelles différences de santé sont étudiées depuis un demi-siècle à titre d'ISS ?

Le rôle décisif joué par des travaux britanniques dans les années 1980 et 1990 pour l'essor des recherches contemporaines sur les ISS est régulièrement et à juste titre souligné. Ces travaux s'inscrivent dans une longue lignée d'enquêtes menées en Angleterre sur la santé dans le milieu ouvrier. Dans ce pays, berceau de la Révolution

industrielle, la prise de conscience et la dénonciation des terribles conditions de vie et de travail imposées à la classe ouvrière, avec leurs effets tragiques sur la santé, notamment sur le corps des enfants, sont précoces (Bourdelaï, 2000). Déjà nombreuses dans les années 1830, les enquêtes se succèdent ensuite – pensons notamment à celles dirigées par Edwin Chadwick, Charles Booth et Benjamin Seebohm Rowntree. En 1942, William Beveridge propose un système de protection sociale financé par l'impôt et qui protège les Britanniques *from the cradle to the grave* (du berceau à la tombe) contre différents risques, dont la maladie (Beveridge, 1942). Son rapport fera date, inspirant la création d'un État-providence au Royaume-Uni, mais aussi dans d'autres pays. C'est donc au regard de cette longue histoire, tant scientifique que politique, qu'il faut situer la publication en 1980 du rapport Black (Black et al., 1980). Ce rapport lance un pavé dans la mare en révélant que les ISS n'ont nullement disparu et se sont même plutôt aggravées, 30 ans après la création, en 1948, du NHS, le système national de santé voulu par Beveridge, et ce alors que la santé de la population s'est globalement améliorée. Mettant ces ISS sur le compte non pas d'un échec du NHS, mais des inégalités socioéconomiques, le rapport Black donne une impulsion déterminante à l'intérêt scientifique et politique pour les ISS². Les deux études de Whitehall, menées par Michael Marmot et ses collègues dans les années 1960 à 1980, fournissent quant à elles de nombreuses données précises sur les ISS entre différents rangs de fonctionnaires britanniques et renouvellent les pistes d'interprétation (Marmot et al., 1991). Ainsi, ces travaux britanniques des années 1980-1990 s'intéressent avant tout, et en cohérence avec la lignée dans laquelle ils s'inscrivent, aux différences socioéconomiques de santé³.

D'autres différences de santé aujourd'hui très étudiées en tant qu'ISS sont les différences raciales de santé. Celles-ci sont dénoncées, aux États-Unis, dès la seconde moitié du 19^e siècle (Krieger, 2003). À la toute fin de ce même siècle, le sociologue W.E.B. Du Bois documente les effets du racisme sur la santé des communautés noires à Philadelphie (Du Bois, 1967) et à partir du tout début du siècle suivant, des statistiques raciales en santé sont menées à l'échelle du pays (Phelan & Link, 2015). Ce n'est pourtant qu'en 1985, avec la parution d'un rapport gouvernemental (Heckler, 1985) qui fait le constat d'importantes inégalités raciales et ethniques de santé que la recherche en la matière s'institutionnalise et se développe enfin (Bleich et al., 2012). Les variables ethniques et raciales occupent aujourd'hui une place prépondérante dans la recherche sur les ISS produite aux États-Unis, à tel point que l'expression *social disparities in health* peut y être util-

² Et ce même si le gouvernement conservateur en poste lors de sa publication se garde bien de le diffuser et de suivre ses recommandations, comme le développement de politiques redistributives. Ce n'est qu'en 1997, avec le retour au pouvoir des travaillistes (qui en avaient fait la commande en 1977, avant d'être défaits par les conservateurs), que la lutte contre les ISS est enfin inscrite à l'agenda politique, selon les recommandations que proposera le rapport de la commission Acheson (Acheson, 1998).

³ Je précise que si j'inclus dans cette expression autant le statut socioéconomique (SSE) que la classe sociale, ces deux indicateurs ne sont pas équivalents. L'usage de la notion de classe implique une certaine compréhension de la structure sociale et plus précisément des relations économiques entretenues entre les différents groupes sociaux, dans une perspective marxiste ou wébérienne par exemple. Celui de SSE requiert simplement de compter les ressources et le prestige des individus (éducation, revenus, patrimoine, prestige lié à la profession, etc.). L'usage du SSE est dominant aux États-Unis et tend à se développer en Europe, au détriment de celui de la classe sociale (Kapilashrami et al., 2015; Krieger, 2001).

isée comme une abréviation pour désigner les inégalités ethniques et raciales de santé (Krieger, 2005a). La situation est pour ainsi dire symétrique dans certains pays européens comme la France où les ISS sont pensées avant tout, et sans qu'il ne soit toujours jugé utile de le préciser, comme des inégalités socioéconomiques, tandis que les variables ethniques et raciales n'y sont le plus souvent pas recueillies. La recherche menée en Grande-Bretagne se distingue ici aussi puisqu'après avoir donné le coup d'envoi des travaux sur les inégalités socioéconomiques, elle a mis en place, dans les années 1990, un recueil systématique des variables ethniques et raciales⁴. C'est d'ailleurs ce recueil qui a permis de repérer, au pays, une importante surmortalité des personnes noires dès le début de la pandémie de COVID-19, quand les États-Unis étaient incapables de dresser un tel portrait à l'échelle nationale en raison des inconstances de la veille sanitaire d'un État à un autre (Carde, 2020). Quant aux travaux portant plus spécifiquement sur la santé des populations autochtones, ils se développent depuis la fin du 20^e siècle aux États-Unis, au Canada, en Australie et en Nouvelle-Zélande.

Enfin, les différences de santé selon le genre font l'objet d'une attention croissante dans littérature se réclamant des ISS depuis les années 2000. Il en est de même, dans la décennie suivante, pour celles selon l'orientation sexuelle, et plus discrètement, le handicap.

Les rapports de pouvoir

Alors que les différences de santé sont étudiées au prisme de l'enjeu socioéconomique dès le début du 19^e siècle, il faut donc attendre la fin du 20^e siècle, voire le début du 21^e, pour qu'elles le soient aussi au regard des variables, plus identitaires, de race, genre, orientation sexuelle et handicap. Mais pour les unes comme pour les autres, l'agenda de recherche a suivi l'actualité sociétale. Si en effet les premières études sur les différences socioéconomiques sont menées alors que s'organise la lutte des classes nées de la révolution industrielle, c'est dans le sillage des mouvements sociaux qui scandent les années 1960 et 1970 qu'émergent les recherches sur les différences entre groupes identitaires. Le mouvement pour les droits civiques aux États-Unis, la seconde vague féministe, les premières marches des fiertés et l'amorce des luttes pour les droits des personnes handicapées dénoncent en effet les injustices commises envers les individus porteurs de certaines identités de race, genre, orientation sexuelle et handicap. C'est donc après avoir animé le débat public que ces identités sont intégrées au lexique scientifique sous la forme de variables de recherche qui diversifient l'étude des inégalités sociales, en santé comme dans d'autres domaines.

Pointer la filiation de ces variables dans des mouvements sociaux dénonçant des injustices conduit à deux remarques. D'une part, cette filiation dote l'étude des ISS d'une charge politique, c'est-à-dire d'un potentiel de transformation sociale, dont est dépourvue la notion de simple différence de santé. Un parallèle peut être dressé avec les notions de violence structurelle et de déterminants sociaux de la santé. Tandis que la première de ces notions appelle à remettre en cause les fondements in-

justes de la structure sociale, la seconde s'opérationnalise dans des politiques publiques promouvant le statu quo (Herrick & Bell, 2020). C'est d'ailleurs parce qu'une telle perspective critique était incompatible avec la doctrine affirmant l'égalité des citoyens et des citoyennes que les ISS n'étaient pas mesurées dans les pays de l'ex-bloc soviétique (Aïach, 2000).

D'autre part, si l'on revient sur la question mentionnée en introduction – les ISS sont-elles toutes les différences de santé ou seules les injustes ? –, on constate que les ISS étudiées dans la littérature scientifique ne sont pas toutes les différences de santé, mais seules celles qui ont été dénoncées comme injustes dans le débat public. On peut prolonger cette observation en remarquant que ce qui est dénoncé, derrière ces injustices, ce sont les rapports de pouvoir qui les produisent. Ce sont en effet des rapports classistes, racistes, sexistes, homophobes et validistes qui restreignent, par le biais de discriminations systémiques, l'accès des minorités⁵ à toutes sortes de ressources, dont la santé. Les ISS qui font l'objet d'études sont donc des différences de santé qui ont été (et sont encore) considérées injustes dans le débat public car elles résultent d'un rapport de pouvoir.

Cette remarque est capitale car elle permet de proposer une définition des ISS adossée à la notion de rapport de pouvoir plutôt qu'à celle d'injustice : les ISS sont des différences de santé produites par des rapports de pouvoir. Or cette formulation par les rapports de pouvoir semble plus opérationnelle que celle par l'injustice. On a vu en effet la fragilité des quatre critères avancés par Whitehead pour repérer cette dernière ; il est de plus délicat de prétendre enfermer dans des critères universels une notion dont le contenu est sujet à de grandes variations selon les époques et les groupes sociaux. La notion de rapport de pouvoir est plus objectivable, via la notion de contrôle des groupes dominés par les dominants⁶. Enfin, une définition par les rapports de pouvoir conserve pleinement la notion d'injustice, mais en saisissant celle-ci « en amont », par les processus à l'œuvre plutôt que par leurs résultats⁷.

Les absentes : les différences culturelles

Ainsi, se fier non plus à la définition des ISS que donnent les auteurs et les autrices mais plutôt à ce qu'ils et elles étudient concrètement sous le vocable « ISS » mène au constat que les ISS sont des différences dénoncées comme injustes car secrétées par des rapports de pouvoir. Cette approche permet aussi de mieux voir ce qu'elles ne sont pas : les différences de santé attribuées à des spécificités culturelles ne sont habituellement pas, à ma connaissance, qualifiées d'ISS par les auteurs et les autrices qui les étudient. Ainsi en est-il, par exemple, dans les travaux portant sur les coutumes alimentaires qui exposent à des substances cancérigènes (de Thé & Hubert, 1988) ou sur les pratiques de gestion de l'eau qui favorisent la reproduction, dans les domiciles, de moustiques porteurs du virus de la dengue (Benoist, 2018).

⁵ Le terme « minorité » désigne ici un groupe en position défavorisée au regard d'un rapport de pouvoir, indépendamment de toute considération démographique.

⁶ La notion de rapport de pouvoir se prête ainsi à une approche étiologique, c'est-à-dire qui mobilise les mêmes catégories d'interprétation, quel que soit le terrain d'étude. Cette approche semble préférable à une approche émiologique de l'injustice, c'est-à-dire qui adopte la perception locale de l'injustice par chaque groupe étudié (Carde, 2021a, 2024).

⁷ Dès lors que l'on considère que les différences dans l'accès aux ressources que produisent des rapports de pouvoir sont injustes.

⁴ À noter que les rapports Black et Acheson, même s'ils se focalisent sur les inégalités socioéconomiques de santé, mentionnent aussi les inégalités ethniques et raciales.

Cette absence des différences culturelles dans la littérature se réclamant des ISS confirme la définition des ISS centrée sur les rapports de pouvoir. En effet, bien qu'on puisse les considérer injustes puisque résultant de comportements orientés par des normes culturelles et donc pas entièrement le fruit de choix libres, les différences culturelles ne sont *a priori* pas générées par la domination d'un groupe social sur un autre. Il importe toutefois de souligner qu'il s'agit bien d'un *a priori* et d'émettre une réserve⁸ : parler de différences culturelles requiert de rechercher la responsabilité concomitante, voire exclusive, de rapports de pouvoir. Il faut en effet se garder de tomber dans les travers culturalistes qui consistent à réifier la culture et à en faire l'explication ultime des comportements, en ignorant *de facto* les autres déterminants de ces comportements, à commencer par les rapports de pouvoir (Fassin, 2001).

Cette mise en garde peut être affinée par la distinction de deux cas de figure. Dans le premier, les différences de santé résultent de rapports de pouvoir, peu importe qu'il existe ou non des différences culturelles. Par exemple, Didier Fassin montre que les soins dits traditionnels auxquels ont recours des femmes autochtones d'Équateur ne contribuent aucunement à leur surmortalité maternelle, laquelle est entièrement due à des rapports de pouvoir, notamment socioéconomiques et racistes, qui freinent leur accès aux maternités publiques (Fassin, 2001). Le second cas de figure est plus complexe : différences culturelles et rapports de pouvoir sont intimement mêlés et c'est ensemble qu'ils contribuent aux différences de santé. On pense bien sûr aux conséquences en santé des mutilations génitales féminines, pratiquées dans certains groupes sociaux au nom de valeurs culturelles, mais qui sont aussi un instrument du contrôle des femmes par les hommes. Yanqiu Rachel Zhou et ses collègues proposent un autre exemple, celui du tabou sur la sexualité présent dans la culture indienne (Zhou et al., 2016). Ce tabou entrave l'accès aux informations sur les risques d'infections sexuellement transmissibles. Or, en contexte d'immigration au Canada, les Indiens et Indiennes, victimes de racisme, tendent à se replier sur leur communauté d'origine, ce qui les coupe des canaux d'information extérieurs et expose toute recherche d'informations au qu'en-dira-t-on. C'est tout particulièrement le cas des femmes, soumises à une étroite surveillance au sein de leur communauté. Racisme et sexisme démultiplient ainsi le risque que le tabou sur la sexualité fait courir pour la santé⁹.

Au fil de l'histoire des recherches sur les ISS : des récurrences sur ce qu'elles sont et ne sont pas

Commencer cet article en soulignant le développement rapide de la littérature sur les ISS à partir des années 1990 ne revient bien sûr pas à ignorer l'antériorité de

la réalité factuelle des ISS¹⁰, ni même celle de leur prise de conscience. L'historien Patrice Bourdelais situe d'ailleurs cette dernière, qu'il qualifie d'invention, chez les philosophes des Lumières de la seconde moitié du 18^e siècle (Bourdelais, 2000).

J'ai mentionné plus haut les enquêtes britanniques qui attestent au 19^e siècle de la santé dégradée de la classe ouvrière. Or ces travaux précurseurs, tout comme d'autres menés au cours du même siècle en Europe ou aux États-Unis, nous éclairent sur la définition des ISS. Pensons à quatre célèbres auteurs de cette époque : Louis-René Villermé en France, Rudolf Virchow en Allemagne, Friedrich Engels en Angleterre et W.E.D. Du Bois aux États-Unis. Tous quatre s'indignent des écarts de mortalité qui traversent leurs sociétés respectives et les attribuent aux conditions de vie et de travail imposées aux groupes les plus défavorisés, soit les communautés ouvrières européennes et noires américaines. En 1845, Engels accuse ainsi la bourgeoisie de commettre un « meurtre social » en plaçant les prolétaires dans un environnement qui les tue inéluctablement (Engels, 1960). On retrouve donc, sous leur plume, les caractéristiques des ISS telles que définies ci-dessus : des différences de santé injustes, produites par des rapports de pouvoir, ici de classe et de race.

La lecture de ces auteurs met également en lumière ce que les ISS ne sont pas. Pour expliquer la santé dégradée des minorités (communautés ouvrières et noires), ils écartent en effet trois grandes explications en vogue à leur époque : le hasard, les spécificités culturelles (comme, dans la classe ouvrière, les mœurs dépravées et l'irresponsabilité des mères¹¹) et les tares naturelles (telles que l'infériorité biologique des personnes noires et les déficiences congénitales des enfants du milieu ouvrier). Spécificités culturelles et naturelles peuvent d'ailleurs s'expliquer mutuellement. Les déficiences congénitales des enfants sont ainsi mises sur le compte de la dégradation morale de leurs parents et à l'inverse, les positions sociales et les qualités morales sont vues comme déterminées par des caractéristiques biologiques héritées des parents – ce qui explique, pour les héréditaristes, que les membres de la classe ouvrière le soient de génération en génération (Macintyre, 1997). Nos quatre auteurs soulignent, quant à eux, que si la maladie frappe aussi cruellement les minorités, ce n'est pas par hasard, ni pour des raisons culturelles ou naturelles, mais à cause de leur environnement rendu mortifère par des logiques capitalistes et racistes.

Or l'examen de la définition de Whitehead, dans le premier article, a conduit à discuter de ces trois mêmes explications. Il a d'abord été souligné que des différences de santé systématiques entre groupes sociaux ne peuvent pas être dues au hasard car elles résultent nécessairement de la structure sociale. On a ensuite observé que les pratiques culturelles ne sont pas totalement le fruit de choix individuels libres - un point que l'on vient d'approfondir en montrant qu'elles peuvent être façonnées par des rapports de pouvoir. Enfin, on a mis en garde contre la surestimation du rôle de la nature – via l'âge,

⁸ Cette réserve est similaire à celle qui a été faite dans le premier article pour les différences de santé dites naturelles.

⁹ Dans le premier article, il est souligné que des comportements qualifiés de culturels peuvent résulter d'ajustements à des contraintes matérielles. C'est par exemple le recours par des personnes immigrées à des soins dits traditionnels parce qu'elles sont privées d'accès à la biomédecine. Les éventuelles différences de santé en résultant pourraient correspondre au premier cas de figure (si la santé est affectée par la privation de l'accès aux soins biomédicaux) ou au second (si elle l'est aussi par les soins dits traditionnels).

¹⁰ L'origine des inégalités fait débat, certaines hypothèses la situant au tout début de l'histoire de l'humanité. De façon moins controversée, les plus anciennes données disponibles à ce jour sur la mortalité en Europe de l'Ouest datent du 17^e siècle et indiquent déjà des écarts selon les couches sociales (Bourdelais, 2000).

¹¹ Explication qui n'était cependant pas complètement absente des écrits de Villermé

le sexe ou les gènes - dans des différences de santé entre groupes sociaux. Cette discussion des critères de Whitehead dépeussière ainsi les critiques formulées par ces quatre auteurs du 19^e siècle à l'encontre des théories sur la malchance, les mœurs dépravées et les déficiences congénitales. Certains courants de recherche en plein essor revisitent d'ailleurs des préoccupations anciennes. Ainsi, pour comprendre les déterminants de l'intelligence et des qualités morales, on ne s'intéresse plus à la taille des individus ni à la forme de leurs crânes, mais à leurs scores polygéniques¹², une technique d'analyse qui suscite des réserves dans le monde de la génétique. C'est finalement à se demander si le mérite de cette définition de Whitehead est moins de saisir le concept d'ISS (entreprise au succès mitigé, comme on l'a vu dans le premier article) que de susciter une discussion conduisant à rejeter une nouvelle fois des rhétoriques d'invisibilisation des rapports de pouvoir qui perdurent au fil des siècles.

L'espace des possibles qu'ouvre la perspective intersectionnelle

Les différences de santé que désigne l'expression « ISS » ne sont donc pas qu'injustes, elles résultent de rapports de pouvoir et non du hasard, de différences de culture ou de nature. Une question demeure, cependant : que faire des différences de santé qui, certes, découlent de rapports de pouvoir, mais sont au détriment des groupes dominants ? Faudrait-il les inclure dans le groupe des ISS et considérer que toute différence de santé produite par un rapport de pouvoir est une ISS, quel que soit le groupe (dominant ou dominé) qu'elle désavantage ? Ou bien l'expression d'ISS devrait-elle être réservée aux seules différences qui sont au détriment des groupes déjà socialement défavorisés – de façon cohérente avec les mouvements sociaux mentionnés plus haut¹³ ? J'ai exprimé dans le premier article mes réticences vis-à-vis de cette dernière option, car elle sous-entend qu'une moins bonne santé des groupes dominants serait un « juste » prix à payer pour leur position sociale. Je voudrais maintenant démontrer comment la perspective intersectionnelle vient appuyer ces réticences.

Le concept d'intersectionnalité est issu des luttes féministes portées par des femmes occupant des positions minoritaires au sein de divers rapports de pouvoir (race, statut socioéconomique et orientation sexuelle, notamment). Ces dernières, constatant qu'elles ne vivaient pas la même oppression sexiste que les femmes situées dans des positions majoritaires au regard de ces mêmes rapports, se sont engagées dans des luttes qui leur étaient également spécifiques. Par exemple, les féministes afro-américaines des États-Unis, dans les années 1970-1980, n'avaient pas les mêmes revendications féministes que les femmes blanches (hooks, 1981). Ces luttes militantes se sont prolongées dans une perspective analytique qui vise à décrypter la co-construction des rapports de pouvoir, c'est-à-dire la façon dont les multiples rapports de pouvoir dans lesquels tout individu est

pris simultanément, au lieu d'agir isolément les uns des autres et d'additionner leurs effets respectifs, interagissent au sein d'une « matrice de domination » (Collins, 2000) pour moduler l'accès aux ressources de cet individu. Ainsi, la santé d'une femme noire ne résulte pas de l'addition de l'oppression sexiste qu'elle subirait comme toute femme et de l'oppression raciste qu'elle subirait comme toute personne noire, car l'oppression sexiste qu'elle vit est influencée par son appartenance raciale tandis que l'oppression raciste l'est par son genre. La santé de cette femme reflète donc cette combinaison d'oppressions qui, chacune, influence l'autre.

Cette compréhension de la co-construction est particulièrement cruciale dans le cas de combinaisons de positions sociales dissonantes, c'est-à-dire des combinaisons qui mêlent, chez un même individu, des positions avantageuses au regard de certains rapports de pouvoir et des positions désavantagées au regard d'autres rapports (Carde, 2021b). La co-construction des rapports de pouvoir en jeu peut en effet avoir sur la santé de cet individu des effets des plus surprenants. Par exemple, un statut socialement avantageux habituellement favorable à la santé peut s'avérer défavorable parce qu'il est combiné à un statut socialement désavantageux. Or la littérature sur les ISS se revendiquant d'une perspective intersectionnelle ne porte guère d'intérêt à ces combinaisons dissonantes et se focalise plutôt sur les différences de santé entre des individus cumulant des positions désavantagées au regard de différents rapports de pouvoir (comme des femmes pauvres, noires et lesbiennes) et des individus cumulant les positions avantageuses au regard de ces mêmes rapports (comme des hommes blancs, riches et hétérosexuels). C'est regrettable car, la plupart des individus étant simultanément pris dans des positions avantageuses et des positions désavantagées (Collins, 2000)¹⁴, n'explorer que les différences de santé entre groupes uniquement dominants et groupes uniquement dominés ampute le spectre de la recherche d'une large partie de la réalité sociale.

Ces remarques appuient la proposition faite plus haut de qualifier d'ISS une différence de santé dès lors qu'elle découle d'un rapport de pouvoir, qu'elle soit au détriment du groupe dominant ou du groupe dominé. Ne plus avoir à trier les différences de santé selon qu'elles sont en faveur ou en défaveur des groupes dominants, et ni donc à qualifier les groupes de dominants ou de dominés, faciliterait l'inclusion dans le champ de la recherche de groupes sociaux difficilement classables puisque simultanément dominants et dominés. Cette prise en compte des combinaisons de positions sociales dissonantes ouvrirait ainsi une large partie de la réalité sociale au décryptage intersectionnel des ISS.

Sur la piste des ISS : comment une définition par les rapports de pouvoir éclaire-t-elle la recherche sur les ISS et la lutte contre elles ?

Proposer de définir les ISS comme des différences de santé entre des groupes sociaux entretenant des rapports de

¹² Les scores polygéniques sont censés indiquer la prédisposition génétique d'un individu à présenter certaines caractéristiques (maladies mais aussi traits comportementaux, performance cognitive, etc.). Une des principales critiques dont ils font l'objet est qu'ils ne tiennent pas compte de l'influence, sur l'expression des gènes, de l'environnement (alimentation, pollution, etc.) ni des interactions entre gènes.

¹³ Les mouvements sociaux sus-cités suscitent, certes, une rhétorique victimaire visant au contraire à défendre les positions privilégiées (dénaturation du « racisme anti-blanc », antiféminisme, etc.), et qu'a adoptée l'actuel président des États-Unis, "anti-wokiste" revendiqué.

¹⁴ Une des figures les plus influentes de l'intersectionnalité, la sociologue Patricia Hill Collins, écrit ainsi : "[...] a matrix of domination contains few pure victims or oppressors. Each individual derives varying amounts of penalty and privilege from the multiple systems of oppression which frame everyone's lives." (Collins, 2000 p. 287) (ma traduction : «[...] une matrice de domination contient peu de victimes ou d'opresseurs purs. Chaque individu tire des degrés variables de désavantages et de privilèges des multiples systèmes d'oppression qui structurent la vie de chacun et chacun-e. »).

pouvoir est plus habituel en sciences sociales que dans les sciences de la santé, ce qui n'est guère surprenant compte tenu des intérêts respectifs de ces sciences : les ISS intéressent les premières pour ce qu'elles disent des rapports sociaux (ces rapports qui exposent différemment les groupes sociaux aux déterminants de la santé) et les secondes pour ce qu'elles disent des déterminants de la santé (ces déterminants auxquels l'exposition est socialement différenciée). Les unes comme les autres apportent toutefois de précieux éclairages sur les processus en cause dans la fabrication des ISS. Arrêtons-nous sur ces processus.

Explications matérielles et psychosociales

Deux principales approches ont été développées pour comprendre la fabrication des ISS. La première, dite matérielle, explore des déterminants objectifs, comme le régime alimentaire ou la qualité de l'air respiré, dont l'effet sur la santé est indépendant de la conscience qu'en ont les individus. La seconde a été élaborée pour interpréter le constat, dont ne pouvait rendre compte à elle seule l'explication par les facteurs matériels, d'un gradient social de santé qui traverse toute société, y compris dans ses échelons les plus élevés. Elle révèle le rôle de facteurs psychosociaux : les sentiments (d'estime de soi, de stress, d'être soutenue par son entourage, reconnue à sa juste valeur, en contrôle de sa destinée, etc.) associés à la perception que chaque personne a de sa place dans son environnement social. Par exemple, un sentiment d'infériorité éprouvé vis-à-vis de collègues de travail juste un peu mieux payés que soi peut creuser des différences de santé non explicables par les différences matérielles de vie en lien avec ce petit surplus de richesse.

L'épidémiologiste Michael Marmot apporte à ce sujet deux précisions importantes (Marmot, 2023). D'une part, tous les écarts de position sociale, pas simplement ceux en termes de revenus, sont susceptibles de générer des facteurs psychosociaux. D'autre part, la perception qu'ont les individus de leurs positions sociales dépend étroitement de celle qu'ils ont de la structure sociale dans laquelle s'inscrivent ces positions (Marmot, 2023). Les épidémiologistes Richard Wilkinson et Kate Pickett font ainsi l'hypothèse que de fortes inégalités de revenus – une dimension de la structure sociale – affecte la santé de tout le monde, y compris des individus à hauts revenus, parce qu'elles inspirent des sentiments généralisés d'injonction à la compétition et de manque de solidarité (Pickett & Wilkinson, 2019; Wilkinson & Pickett, 2013).

Le sociologue Philippe Longchamp souligne les convergences entre cette approche psychosociale, élaborée il y a une trentaine d'années par l'épidémiologie sociale, et de nombreux travaux issus des sciences sociales. Il cite à cet égard deux ouvrages fondateurs de la sociologie (Longchamp, 2023). En 1897, Émile Durkheim révèle que le suicide, un acte *a priori* pensé comme relevant de l'intime, est influencé par des déterminants sociaux qui résident tant dans les positions sociales que dans l'organisation sociale (Durkheim, 1967). Sa démonstration ne tient cependant pas compte de la conscience qu'ont les individus de leurs positions et de cette organisation. Cette conscience est en revanche au cœur de la notion de « misère de position » proposée par Pierre Bourdieu en 1993, une souffrance issue d'un sentiment « d'abaissement relatif » (Bourdieu, 1993, p. 11), dont on retrouve l'écho dans le « syndrome du statut » conceptualisé par Michael

Marmot (Marmot, 2023).

L'enchaînement des déterminants

Les groupes sociaux sont habituellement - mais pas nécessairement, comme on l'a vu - d'autant plus exposés aux facteurs de risque matériels et psychosociaux qu'ils sont minoritaires au regard des rapports de pouvoir. Ces deux approches¹⁵ éclairent ainsi l'enchaînement des processus qui mènent aux ISS. Les rapports de pouvoir se situent au tout début de cette chaîne, d'où leur qualificatif de facteurs *upstream* (ou distaux, ou encore structurels). Ils enclenchent la fabrication d'ISS en différenciant non seulement l'exposition des groupes sociaux aux déterminants de la santé, mais aussi 1) leur susceptibilité à ces déterminants (c'est-à-dire l'effet qu'ont les déterminants sur leur santé), 2) leur capacité de réponse (pour, par exemple, se soustraire à l'exposition à des déterminants) et 3) l'impact d'un problème de santé sur leur statut social (comme la perte d'emploi) (Diderichsen et al., 2001, 2019)¹⁶. Prenons l'exemple de la pollution de l'air. En favorisant la ségrégation selon les quartiers d'habitation, les rapports de pouvoir peuvent assigner les minorités, notamment socioéconomiques et raciales (comme les Roms en France ou les populations noires aux États-Unis), aux quartiers les plus pollués. En exposant ces minorités à de multiples discriminations (dans l'accès au travail ou à l'éducation, par exemple), ces rapports affaiblissent d'une part leur résistance à la pollution (via les effets physiopathologiques du stress suscité tant par les sentiments que provoque la perception des discriminations que par les privations matérielles qui découlent de ces discriminations) et d'autre part leur capacité de réponse (en limitant leurs possibilités de déménager et leur accès à des soins médicaux). Enfin, la pollution favorise l'apparition de problèmes de santé qui induisent une dégradation du statut socioéconomique ; or les rapports de pouvoir accélèrent cette mobilité sociale descendante (par exemple, l'emploi est d'autant plus difficile à conserver, en cas d'arrêt maladie, qu'il était déjà précaire du fait de discriminations antérieures dans l'accès à l'éducation), ce qui aggrave encore les risques en santé.

Les rapports de pouvoir entraînent ainsi une cascade de déterminants sociaux de la santé (matériels et psychosociaux) qui finissent par « passer sous la peau » : c'est l'incorporation. Celle-ci s'objective dans des paramètres biologiques tels que des modifications épigénétiques (c'est-à-dire dans l'expression des gènes), l'altération des réactions au stress et l'accroissement de la charge allostatique¹⁷.

¹⁵ La littérature fait part d'une troisième explication : celle par les comportements à risque. Elle découle en fait des deux premières : ces comportements sont en effet favorisés par des facteurs matériels (comme une alimentation déséquilibrée en raison d'un manque d'argent) et psychosociaux (comme les « plaisirs de compensation », tel le tabagisme, en réaction à un vécu stressant). Toutefois, si les comportements à risque contribuent aux ISS (ils sont plus fréquents chez les minorités), ils ne les expliquent qu'en partie : les ISS diminuent mais persistent après ajustement sur eux. Les processus en cause dans la fabrication des ISS et que favorisent les facteurs matériels et psychosociaux ne se résument en effet pas à ces comportements.

¹⁶ Le terme de vulnérabilité désigne, selon les auteurs et autrices, ces trois dimensions prises ensemble ou la seule susceptibilité.

¹⁷ En 1993, le biologiste américain Bruce S. McEwen a proposé le terme de charge allostatique pour décrire le niveau d'usure de l'organisme (McEwen & Stellar, 1993). Cette charge, évaluée à travers des indicateurs endocriniens, métaboliques, cardiovasculaires, immunitaires et inflammatoires, s'accroît lorsque l'organisme est exposé à des facteurs de stress répétés, qu'ils soient physiques ou psychosociaux.

Sara Gehlert et ses collègues illustrent cet enchaînement des déterminants et leur incorporation avec l'exemple, aux États-Unis, d'un cancer du sein préménopausique, particulièrement agressif et dont les victimes sont surtout des femmes noires (Gehlert et al., 2008). Au sommet de la chaîne, les discriminations racistes plongent ces femmes dans la pauvreté, laquelle engendre isolement social et mal-être. Ces expériences s'incorporent, provoquant des perturbations physiopathologiques, notamment dans la régulation des hormones du stress, qui contribuent au développement du cancer.

La pensée magique

Le processus est certes, on s'en doute, autrement plus complexe, impliquant de multiples déterminants en interaction, ainsi que le propose la théorie écosociale (Krieger, 2005b). Cela dit, si l'élucidation de ces chaînes de déterminants et de leur incorporation est un projet fascinant, on ne saurait attendre de l'avoir complété pour dénoncer la responsabilité première des rapports de pouvoir situés tout en amont. C'est ce que martèlent, du reste, les ténors de la recherche sur la lutte contre les ISS depuis déjà plusieurs années : elle requiert impérativement la réduction de la pauvreté et des écarts de revenus au sein des sociétés. Viser les facteurs en aval (dits aussi *downstream* ou proximaux) qui affectent la santé des groupes les plus pauvres (par exemple avec des programmes d'aide alimentaire et de logements sociaux ou en facilitant leur accès aux soins) ne pourra suffire (Diderichsen et al., 2001). Ces appels, on ne peut plus nécessaires et bien fondés, restent toutefois majoritairement centrés sur les inégalités socioéconomiques, au détriment des autres inégalités – raciales, de genre, sexuelles ou validistes, notamment. Ces autres rapports de pouvoir creusent pourtant eux aussi les ISS, en diminuant le statut socioéconomique des minorités concernées (par exemple par le biais de discriminations dans l'accès au travail), mais aussi en empruntant toutes sortes d'autres chemins, psychosociaux (comme le sentiment d'impuissance et de colère face à l'injustice des discriminations) et matériels (lorsque les discriminations restreignent l'accès à des ressources autres que monétaires, mais elles aussi protectrices de la santé, comme un logement salubre ou un milieu de travail non pollué). La lutte contre les ISS ne peut donc pas faire l'économie d'une lutte contre les discriminations que secrètent l'ensemble des rapports de pouvoir.

Toutefois, le plus regrettable, dans ces appels à s'attaquer aux facteurs structurels, n'est pas qu'ils ignorent la plupart des dimensions de la structure en cause. C'est qu'ils sont eux-mêmes ignorés, taxés d'irréalistes ou d'idéologiques. Ce sont pourtant les politiques mises en œuvre en lieu et place des réformes structurelles requises qui devraient être qualifiées d'utopistes, observent Alex Scott-Samuel et Katherine Elizabeth Smith (Scott-Samuel & Smith, 2015). Quoi de plus illusoire en effet que de prétendre éradiquer des facteurs en aval, tels que les comportements à risque des groupes les plus précaires (tabagisme, alimentation, etc.), si les déterminants de ces comportements (les « causes des causes »)

restent inchangés¹⁸ ? Quel crédit accorder à des engagements politiques à lutter contre les ISS qui ne remettent nullement en cause le système politique et économique engendrant et dépendant des inégalités sociales de pouvoir qui secrètent ces ISS ? La question est d'autant plus cruciale qu'en laissant libre cours à la surconsommation des ressources naturelles par les classes privilégiées de la planète, cette pensée magique aggrave aussi les ISS intergénérationnelles, exposant les générations futures à des menaces existentielles sans précédent.

Références

- Acheson, D. (Ed.). (1998). Independent inquiry into inequalities in health: Report. Stationery Office.
- Aïach, P. (2000). 5. De la mesure des inégalités : Enjeux sociopolitiques et théoriques. In *Les inégalités sociales de santé* (pp. 81–91). La Découverte. <https://doi.org/10.3917/dec.fassi.2000.01.0081>
- Benoist, J. (2018). Quelques questions posées à l'anthropologie médicale par la Guyane. *Archipélies*, 5, 1–11. <https://doi.org/10.4000/12wfi>
- Beveridge, W. (1942). *Social Insurance and Allied Services*. HM Stationery Office.
- Black, D., Morris, J., Smith, C., & Townsend, P. (1980). *Inequalities in Health: Report of a Working Party*. Department of Health and Social Security.
- Bleich, S. N., Jarlenski, M. P., Bell, C. N., & LaVeist, T. A. (2012). Health inequalities: Trends, progress, and policy. *Annual Review of Public Health*, 33, 7–40. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-031811-124658>
- Bouchard, L., Albertini, M., Batista, R., & de Montigny, J. (2015). Research on health inequalities: A bibliometric analysis (1966–2014). *Social Science & Medicine*, 141, 100–108. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.07.022>
- Bourdelaï, P. (2000). 1. L'inégalité sociale face à la mort : L'invention récente d'une réalité ancienne. In *Les inégalités sociales de santé* (pp. 25–39). La Découverte. <https://doi.org/10.3917/dec.fassi.2000.01.0025>
- Bourdieu, P. (1993). *La Misère du monde* (Bourdieu Pierre). Seuil.
- Carde, E. (2020). Inégalités sociales de santé et rapports de pouvoir : Covid-19 au Québec. *Santé Publique*, 32(5), 461–471. <https://doi.org/10.3917/spub.205.0461>
- Carde, E. (2021a). De quoi les inégalités sociales de santé sont-elles le nom? *Revue française des affaires sociales*, 3, 107–115. <https://doi.org/10.3917/rfas.213.0107>
- Carde, E. (2021b). Les inégalités sociales de santé au prisme de l'intersectionnalité. *Sciences sociales et santé*, 39(1), 5–30. <https://doi.org/10.1684/sss.2021.0189>
- Carde, E. (2024). Inégalités. In M. Bouvet, F. Chossière, M. Duc, & E. Fisson (Eds.), *Catégoriser : Lexique de la construction sociale des différences* (pp. 371–386). ENS Éditions. <https://doi.org/10.4000/128qr>
- Collins, P. H. (2000). *Black feminist thought: Knowledge, consciousness, and the politics of empowerment* (2nd ed.). Routledge.

¹⁸ Un questionnaire similaire se pose à propos de la lutte contre les marques épigénétiques qui modulent l'expression des gènes. Des voix s'élèvent pour préconiser une action en amont, macrosociale, sur les environnements responsables de ces marques, plutôt qu'en aval, ciblée sur les individus, visant à réparer leurs marques épigénétiques avec des médicaments (Delpierre et al., 2018).

- de Thé, G., & Hubert, A. (1988). Modes de vie et cancers. Quand la biologie et l'anthropologie s'associent pour traquer le cancer à travers la mosaïque génétique et sociale des groupes humains. Les Éditions Robert Laffont.
- Delpierre, C., Castagné, R., Lang, T., & Kelly-Irving, M. (2018). Environnement social, incorporation biologique et inégalités sociales de santé. *médecine/sciences*, 34(8-9), Article 8-9. <https://doi.org/10.1051/medsci/20183408023>
- Diderichsen, F., Evans, T., & Whitehead, M. (2001). The Social Basis of Disparities in Health. In *Challenging Inequities in Health: From Ethics to Action* (Evans Timothy et al.). Oxford University Press.
- Diderichsen, F., Hallqvist, J., & Whitehead, M. (2019). Differential vulnerability and susceptibility: How to make use of recent development in our understanding of mediation and interaction to tackle health inequalities. *International Journal of Epidemiology*, 48(1), 268-274. <https://doi.org/10.1093/ije/dyy167>
- Du Bois, W. E. B. (1967). *The Philadelphia Negro. A Social Study*. Schocken Books. <http://archive.org/details/philadelphianegr001901mbp>
- Durkheim, É. (1967). *Le suicide. Étude de sociologie*. (2e édition). Les Presses universitaires de France.
- Engels, F. (1960). *La situation de la classe laborieuse en Angleterre (1845)*. Éditions sociales. <https://classiques.uqam.ca/classiques/Engels-friedrich/situation/situation.html>
- Fassin, D. (2001). Le culturalisme pratique de la santé publique. Critique d'un sens commun. In *Critique de la santé publique : Une approche anthropologique* (Dozon Jean-Pierre et Fassin Didier, pp. 181-208). Balland. <https://www.documentation.ird.fr/hor/fdi:010027647>
- Gehlert, S., Sohmer, D., Sacks, T., Mininger, C., McClintock, M., & Olopade, O. (2008). Targeting health disparities: A model linking upstream determinants to downstream interventions. *Health Affairs (Project Hope)*, 27(2), 339-349. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.27.2.339>
- Heckler, M. (1985). Report of the Secretary's Task Force on Black & Minority Health. U.S. Dept. of Health and Human Services. <https://collections.nlm.nih.gov/catalog/nlm:nlmuid-8602912-mvset>
- Herrick, C., & Bell, K. (2020). Concepts, disciplines and politics: On 'structural violence' and the 'social determinants of health'. *Critical Public Health*, 32(3), 295-308. <https://doi.org/10.1080/09581596.2020.1810637>
- Hooks, Bell. (1981). *Ain't I a Woman? Black Women and Feminism*. South End Press.
- Kapilashrami, A., Hill, S., & Meer, N. (2015). What can health inequalities researchers learn from an intersectionality perspective? Understanding social dynamics with an inter-categorical approach? *Social Theory & Health*, 13(3), 288-307. <https://doi.org/10.1057/sth.2015.16>
- Krieger, N. (2001). A glossary for social epidemiology. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 55(10), 693-700. <https://doi.org/10.1136/jech.55.10.693>
- Krieger, N. (2003). Does Racism Harm Health? Did Child Abuse Exist Before 1962? On Explicit Questions, Critical Science, and Current Controversies: An Ecosocial Perspective. *American Journal of Public Health*, 93(2), 194-199.
- Krieger, N. (2005a). Defining and investigating social disparities in cancer: Critical issues. *Cancer Causes & Control*, 16(1), 5-14. <https://doi.org/10.1007/s10552-004-1251-5>
- Krieger, N. (2005b). Embodiment: A conceptual glossary for epidemiology. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 59(5), 350-355. <https://doi.org/10.1136/jech.2004.024562>
- Longchamp, P. (2023). Épidémiologie sociale et sociologie. De quelques implications théoriques et politiques. In *Inégalités de santé. Fondements historiques et enjeux contemporains de l'épidémiologie sociale* (Arminjon Mathieu, pp. 211-237). Georg Editeur. <https://doi.org/10.32551/georg.13204>
- Macintyre, S. (1997). The black report and beyond what are the issues? *Health Inequalities in Modern Societies and Beyond*, 44(6), 723-745. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(96\)00183-9](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(96)00183-9)
- Marmot, M. G. (2023). Le syndrome du statut. Un défi pour la médecine. In *Inégalités de santé. Fondements historiques et enjeux contemporains de l'épidémiologie sociale*, (Mathieu Arminjon, pp. 67-77). Georg Editeur.
- Marmot, M. G., Smith, G. D., Stansfeld, S., Patel, C., North, F., Head, J., White, I., Brunner, E., & Feeney, A. (1991). Health inequalities among British civil servants: The Whitehall II study. *The Lancet*, 337(8754), 1387-1393. [https://doi.org/10.1016/0140-6736\(91\)93068-K](https://doi.org/10.1016/0140-6736(91)93068-K)
- McEwen, B. S., & Stellar, E. (1993). Stress and the Individual: Mechanisms Leading to Disease. *Archives of Internal Medicine*, 153(18), 2093-2101. <https://doi.org/10.1001/archinte.1993.00410180039004>
- Phelan, J. C., & Link, B. G. (2015). Is Racism a Fundamental Cause of Inequalities in Health? *Annual Review of Sociology*, 41(1), 311-330. <https://doi.org/10.1146/annurev-soc-073014-112305>
- Pickett, K., & Wilkinson, R. (2019). Pour vivre heureux, vivons égaux! Les liens qui libèrent.
- Scott-Samuel, A., & Smith, K. E. (2015). Fantasy paradigms of health inequalities: Utopian thinking? *Social Theory & Health*, 13, 418-436. <https://doi.org/10.1057/sth.2015.12>
- Whitehead, M. (1991). The concepts and principles of equity and health. *Health Promotion International*, 6(3), 217-228. <https://doi.org/10.1093/heapro/6.3.217>
- Wilkinson, R., & Pickett, K. (2013). *Pourquoi l'égalité est meilleure pour tous. Les petits matins*.
- Zhou, Y. R., Majumdar, B., & Vattikonda, N. (2016). Culture, but more than culture: An exploratory study of the HIV vulnerability of Indian immigrants in Canada. *Culture, Health & Sexuality*, 18(9), 1067-1080. <https://doi.org/10.1080/13691058.2016.1162328>

***Mental health justice* : vers un paradigme de la justice sociale en santé mentale**

Édouard Leaune^{1,2}

¹ Hospices Civils de Lyon, Service des Urgences Psychiatriques, Pôle URMARS,

² Research on Healthcare Performance, RESHAPE, INSERM U1290, Université Claude Bernard Lyon 1

RÉSUMÉ

L'épidémiologie retrouve un gradient socio-économique de santé mentale, démontrant que les populations socialement les plus défavorisées présentent des taux plus élevés de troubles mentaux que les plus favorisées. La stigmatisation constitue également une réalité quotidienne pour de nombreuses personnes atteintes de troubles mentaux et entraîne des retards d'accès aux soins psychiatriques et somatiques qui s'associent à une espérance de vie diminuée. Pour autant, peu d'approches théoriques ou pratiques se sont intéressées à la santé mentale sous l'angle de la justice sociale. Les théories récentes de la justice sociale en santé (*health justice*) offrent une approche renouvelée de la philosophie de la santé qui vise à répondre aux enjeux de santé liés aux inégalités sociales. Nous proposons dans cet article un tour d'horizon de trois types d'approches existantes de la justice sociale en santé : un paradigme porté sur la reconnaissance à partir des travaux d'Axel Honneth, un second sur les capacités humaines de base développées par Amartya Sen et Martha Nussbaum, et enfin le dernier orienté vers la notion rawlsienne d'égalité des chances. Nous faisons l'hypothèse que la théorie de la justice sociale en santé développée par Norman Daniels à partir des théories rawlsiennes peut constituer une approche pertinente et cohérente pour une théorie de la justice sociale en santé mentale (*mental health justice*). En effet, cette approche permet d'envisager une approche de la santé mentale centrée sur la démocratie sanitaire, luttant contre la stigmatisation et les injustices sociales, en permettant notamment une allocation juste des moyens au regard des besoins de santé des personnes atteintes de troubles mentaux.

MOTS-CLÉS : justice sociale, inégalités sociales, santé mentale, opportunités, capacités, reconnaissance.

DOI : 10.51328/250604

Introduction

Les travaux récents s'accordent pour conclure que les inégalités sociales de santé identifiées pour les pathologies physiques sont retrouvées de la même manière pour les pathologies mentales. Tout comme il existe des disparités dramatiques d'espérance de vie en fonction des classes sociales, l'épidémiologie retrouve un gradient socio-économique de santé mentale, montrant que les populations les plus défavorisées présentent des taux plus élevés pour l'ensemble des pathologies mentales. Une étude danoise réalisée auprès de plus de 9000 personnes âgées de 35 à 56 ans a par exemple démontré l'existence d'un gradient social de prévalence de la dépression, plus fréquente chez les populations présentant un plus faible

niveau d'éducation, les revenus les plus faibles et chez les personnes sans emploi (Andersen et al., 2009). De même, une équipe de recherche anglaise a démontré l'existence d'une association entre le niveau socioéconomique à la naissance, mesuré selon le niveau socioéconomique du père et le lieu de naissance, et le risque de développer une schizophrénie à l'âge adulte (Harrison et al., 2001). Des facteurs sociaux tels que le niveau socio-économique, le niveau d'éducation ou le revenu du ménage apparaissent ainsi comme de puissants déterminants de la santé mentale des individus. En Suède, une étude portant sur plus de 40 000 personnes a par exemple démontré le rôle majeur de l'emploi précaire, de l'absence d'emploi et des difficultés financières dans la survenue de symptômes

anxieux et dépressifs (Molarius et al., 2009). De même, notre équipe a récemment démontré dans une revue systématique de la littérature portant sur 49 études réalisées dans une trentaine de pays l'augmentation des inégalités sociales de mortalité par suicide au cours des 60 dernières années (Leaune et al., 2025).

Le gradient socioéconomique de santé mentale souligne donc l'existence d'un risque plus élevé de présenter des troubles mentaux chez les populations les plus précarisées de la population. Ainsi, les personnes sans-abris, les personnes en recherche d'emploi ou occupant des emplois à faible revenu, les personnes vivant dans des zones urbaines ou rurales défavorisées ou des personnes migrantes précaires présentent une morbidité psychiatrique largement supérieure au reste de la population. Les inégalités sociales elles-mêmes constituent un facteur influant sur la santé mentale, les taux de suicide ou de schizophrénie étant par exemple plus élevés dans les régions et les pays présentant les plus hauts taux d'inégalités sociales (Machado, Rasella & Dos Santos, 2015). Une revue de la littérature portant sur un total de cent-dix études réalisées dans vingt-six pays différents a par exemple démontré que le taux de schizophrénie était d'autant plus élevé dans un pays donné que le taux d'inégalité sociale y est élevé (Burns, Tomita & Kapadia, 2014). L'épidémiologiste britannique Richard Wilkinson fait l'hypothèse que les inégalités sociales ont un impact négatif sur la cohésion sociale au sein des sociétés (Wilkinson, 2005). Or, le lien social étant reconnu comme un puissant déterminant de la santé mentale, les inégalités sociales pourraient altérer la santé mentale par cet effet de dégradation du lien social et du soutien social. Il apparaît ainsi que les phénomènes de déclassement, de disqualification, d'échec social constituent des facteurs de risque de développer des pathologies psychiatriques. Par ailleurs, la stigmatisation constitue également une réalité quotidienne pour de nombreuses personnes atteintes de troubles mentaux. Fréquemment relayés par les médias, les stéréotypes et préjugés portés à l'égard de cette population entraînent des retards d'accès aux soins psychiatriques et des difficultés d'accès aux soins somatiques qui s'associent à une moindre espérance de vie que la population générale (Clement et al., 2015). Pour autant, peu d'approches théoriques ou pratiques développées en santé mentale se sont profondément intéressées à ces enjeux. Or, les théories récentes de la justice sociale en santé (health justice) offrent une approche renouvelée de la philosophie de la santé qui vise à répondre aux enjeux de santé liés aux inégalités sociales. Nous proposons dans cet article un tour d'horizon de trois approches existantes de la justice sociale en santé, avant de discuter leur pertinence pour la santé mentale : un paradigme porté sur la reconnaissance à partir des travaux d'Axel Honneth, un second sur les capacités développé à partir des travaux d'Amartya Sen et Martha Nussbaum, et enfin le dernier orienté vers la notion rawlsienne d'égalité des chances. Le choix de se focaliser sur ces 3 approches répond à deux dimensions distinctes. Tout d'abord, dans le champ de la justice sociale, les approches par la reconnaissance, l'égalité des chances et la reconnaissance constituent les approches les plus citées et discutées. Ensuite, à la différence d'autres approches, leur extension respective à la santé ou la santé mentale a été proposée et discutée.

Le paradigme de la reconnaissance

Le « primat de la reconnaissance » s'est inscrit dans la philosophie contemporaine comme une manière de penser les relations sociales et les enjeux de justice sociale, qu'il s'agisse des questions de genre, d'orientation sexuelle, de statut socio-économique, de hiérarchie au travail ou encore de statut ethnique ou racial. La philosophe américaine Nancy Fraser écrit ainsi que « la 'lutte pour la reconnaissance' est en peu de temps devenu la forme paradigmatique du conflit politique du XX^{ème} siècle » (Fraser, 2011). Axel Honneth est celui qui a porté la notion de reconnaissance à sa théorisation la plus aboutie, à partir de la notion d'*Anerkennung* théorisée par Hegel à partir de la dialectique du maître et de l'esclave (Honneth, 2013). L'intérêt potentiel de cette approche dans le cadre de la santé mentale repose notamment sur le fait que les théories de la reconnaissance ont gagné en importance dans le champ de la psychiatrie au cours des dernières décennies, au travers notamment des travaux du psychiatre Christophe Dejours (2009) et du philosophe Emmanuel Renault (2017).

L'ambition d'Honneth est de proposer un modèle de compréhension du monde social permettant de rendre compte des différentes interactions sociales en désignant les situations permettant ou non de résoudre positivement la lutte pour la reconnaissance (Honneth, 2013). L'originalité de la démarche honnethienne repose sur l'articulation de l'idée hégélienne de la « lutte pour la reconnaissance » avec les travaux de la sociologie, de la psychologie sociale et de la psychanalyse. Honneth s'appuie ainsi sur le concept de « genèse intersubjective de l'individu » de George Herbert Mead et sur les travaux de Donald Winnicott sur la construction du psychisme de l'enfant en interaction avec son environnement familial. Partant de l'idée hégélienne de lutte pour la reconnaissance et de sa « transformation naturaliste » par la psychologie sociale et la psychanalyse, il distingue trois modes de reconnaissance que sont la sollicitude personnelle, la considération cognitive et l'estime sociale et qui renvoient respectivement à un type spécifique de rapport pratique à soi (confiance en soi, respect de soi et estime de soi) et à la possibilité d'une forme particulière de mépris ou « déni de reconnaissance » (séances et violences, privation de droits et exclusion, et humiliation et offense). Différentes sphères de reconnaissance vont ainsi répondre à ces trois modes d'expression possibles : la sphère privée pour l'amour et la sollicitude (famille, amis), la sphère juridique pour la considération cognitive (droit, institutions) et le travail pour l'estime sociale. Au-delà de la confiance en soi apportée par la reconnaissance reçue dans le cadre des relations affectives, Honneth s'attache également à décrire l'importance de la reconnaissance issue de la relation juridique entre l'individu et un « autrui généralisé » devant s'appuyer sur une reconnaissance mutuelle des droits juridiques. Cette reconnaissance dans le champ juridique apporte ainsi à l'individu le sentiment du respect de soi. Enfin, l'estime de soi apportée par la considération sociale offerte par une société dont les membres partagent des valeurs communes constitue le troisième cadre de reconnaissance. La notion de « mépris », centrale dans la théorie honnethienne de la reconnaissance, constitue autant d'échecs potentiels dans la lutte individuelle et collective pour la reconnaissance. Les sévices corporels et psychologiques subis dans la sphère affective,

le non-accès aux droits dans la sphère juridique ou le déniement de la valeur sociale d'un individu vont constituer des atteintes fondamentales au sentiment de reconnaissance de soi, en altérant respectivement la confiance en soi, le respect de soi ou l'estime de soi. Les théories de la reconnaissance ont ainsi été récemment utilisées dans les luttes pour les droits des minorités (femmes, LGBTQIA+, personnes racisées). Ces groupes réclament non seulement des droits égaux (reconnaissance juridique) mais aussi la reconnaissance de leur identité, leur culture et leur dignité (reconnaissance sociale).

Des nombreuses critiques ont été formulées à l'encontre des théories de la reconnaissance. Une première critique porte notamment sur le risque d'essentialisation porté par les politiques de la reconnaissance. Nancy Fraser écrit en effet que l'effet de la reconnaissance est « d'imposer une identité de groupe unique, considérablement simplifiée » en niant « la complexité des existences », la « multiplication des identifications » et « la dynamique croisée de leurs différentes affiliations » (Fraser, 2011). Pour Fraser, les théories de la reconnaissance constituent même un vecteur de déni de reconnaissance en dissimulant la politique d'identification qui se concrétise par des phénomènes complexes d'identifications, marqués par des « luttes à l'intérieur du groupe pour l'autorité et le pouvoir de le représenter ». De plus, cette vision réifiée et figée serait contraire à l'approche hégélienne dialogique de l'identité en faisant de l'identité culturelle une « description auto-engendrée, que l'on présente aux autres comme une prescription » sans réelle possibilité de remise en cause ou de discussion par des personnes extérieures au groupe de cette identité construite par les seuls membres du groupe. Dans un essai intitulé *Peau rouge, masques blancs* (Coulthard, 2021), en référence au célèbre *Peau noire, masques blancs* de Frantz Fanon, le philosophe canadien Glen Sean Coulthard apporte une critique des théories de la reconnaissance au travers des revendications des populations autochtones natives du Canada. Coulthard dénonce notamment le caractère essentialiste des politiques de la reconnaissance qui fonctionnent selon lui « non pas comme des libérateurs culturels, mais comme des camisoles de force culturelles » en s'appuyant sur l'exemple de la Nation Dénée, population autochtone du Nord-Ouest du Canada dont il est lui-même originaire.

Ensuite, une seconde critique repose sur la tendance à insuffisamment prendre en compte, voire à invisibiliser, les enjeux de justice sociale liés aux inégalités distributives. L'idée que la lutte contre le déni de reconnaissance suffirait à corriger la distribution inique des biens sociaux revient à considérer que seules les hiérarchies identitaires expliqueraient les inégalités. De plus, clamer l'importance du respect des différences tend à s'associer à un silence problématique sur les questions de racisme ou de précarité sociale. Comme l'écrit par exemple la philosophe française Magali Bessone, penser l'adversité vécue par les groupes ethniques minoritaires ou racialisés sous l'angle de la justice sociale devrait « reposer sur un discours de justification formulé en termes de discriminations à combattre plutôt qu'en termes de cultures à respecter » (Bessone, 2013). En ce sens, pour Fraser, « se voir dénier la reconnaissance [...] ce n'est pas simplement être victime des attitudes, des croyances, et des représentations méprisantes, dépréciatives ou hostiles des autres ; c'est

être empêché de participer en tant que pair à la vie sociale » (Fraser, 2011). Les difficultés d'accès à l'éducation, l'emploi ou au logement qu'entraînent les discriminations vécues sont autant de freins à la participation sociale, autant de réalités institutionnalisées qui s'associent aux inégalités distributives.

Une dernière critique repose sur le risque de maintien des relations de pouvoir engendrées par les politiques de la reconnaissance. On pourrait résumer la thèse de Coulthard par cette phrase dans laquelle il écrit que « Fanon perçoit la reconnaissance non pas comme une source de liberté et de dignité pour le colonisé, mais bien comme le lieu où les relations coloniales se produisent et se maintiennent » (Coulthard, 2021). Pour Coulthard, « la logique selon laquelle « la reconnaissance » est conçue comme quelque chose qui est « accordé » ou « offert » à un groupe ou une entité subalterne par un groupe ou une entité dominante [...] est vouée à l'échec », car elle ne peut parvenir justement à modifier ou transcender les relations de pouvoir ou de domination qui sont en jeu. Les sujets soumis à la reconnaissance se trouvent en effet toujours interpellés par les mécanismes de reconnaissance construits par les groupes dominants. Fanon écrit en ce sens que « le maître se moque de la conscience de l'esclave. Il ne réclame pas la reconnaissance de ce dernier, mais son travail » (Fanon, 2015), soulignant combien le paradigme de la reconnaissance semble peu à même de transformer les relations de pouvoir et de domination.

Ainsi, les politiques de reconnaissance ne semblent pas suffisamment à même de transformer les approches de la santé mentale en prenant en compte de manière adéquate l'ensemble des enjeux de justice sociale. Ce constat fait écho aux travaux de Nancy Fraser (2011) qui s'attache à dépasser le débat entre théories de la justice distributive et théories de la reconnaissance pour proposer une théorie de la justice sociale qui puisse répondre adéquatement aux enjeux sociaux actuels. Ainsi, il semble important de discuter l'intérêt d'autres approches de la justice sociale en santé, portées notamment sur les approches distributives. Nous allons évoquer dans le chapitre suivant les approches distributives de la justice sociale en santé, développées notamment par Sridhar Venkatapuram à partir de la théorie des capacités ou par Norman Daniels en s'appuyant sur les théories rawlsiennes de la justice.

La santé comme méta-capabilité

Dans l'ouvrage *Health Justice* le philosophe britannique Sridhar Venkatapuram propose une approche des enjeux de justice sociale en santé à partir de la théorie des capacités décrites par Amartya Sen et Martha Nussbaum (Venkatapuram, 2013). Venkatapuram souscrit en partie à la théorie holistique de la santé proposée par Lennart Nordenfelt qui vise à proposer une définition de la santé comme capacité d'un sujet à « réaliser ses buts vitaux » (Nordenfelt, 1995). Les buts vitaux (vital goals) décrits par Nordenfelt s'inscrivent dans une visée welfariste¹ de la santé, orientée vers les notions de bien-être et de bonheur. En effet, il les entend comme les buts dont l'accomplissement est à la fois nécessaire et suffisant pour

¹ Le welfarisme est une théorie éthique et économique qui considère que le bien-être (ou le bonheur) des individus est la mesure principale de la valeur morale ou sociale. En philosophie morale, le welfarisme soutient que le bien-être des individus est ce qui importe moralement, souvent lié au plaisir, à la satisfaction des préférences ou à l'absence de souffrance.

le bonheur minimal et durable d'un individu. Le bonheur est ici entendu sous sa forme subjective, relevant plus du ressenti et d'une norme de bien-être définie par l'individu lui-même. Nordenfelt définit ainsi la santé comme « la capacité qu'a une personne, dans des circonstances acceptées, de réaliser ses buts vitaux, c'est-à-dire ceux nécessaires et suffisants pour vivre un bien-être minimal et durable » (Nordenfelt, 1995). Un individu sain est alors décrit comme un individu se trouvant dans un état physique et mental tel qu'il a la capacité, dans des circonstances standards, de réaliser le genre de choses qui sont nécessaires et suffisantes à son bonheur minimal et durable. Selon Venkatapuram, le rapprochement conceptuel entre la capacité de la théorie holistique et la capacité semble pertinent.

Pour Venkatapuram, le concept de *buts vitaux* demeure relativement peu explicité puisque Nordenfelt n'en donne ni une définition très précise, ni ne fournit de liste des potentiels buts vitaux à viser pour un individu donné. Cet « ensemble vide » (*empty set*) de buts vitaux n'indique pas non plus en quoi certains objectifs de vie seraient vitaux tandis que d'autres ne le seraient pas, ni quels seraient les critères qui permettraient de considérer un but comme vital ou non. De plus, la notion de circonstances standards évoqué par Nordenfelt induit selon lui un risque de relativisme important concernant la manière de définir la santé et d'évaluer la santé des individus. L'existence des inégalités de santé pourrait en effet se trouver ainsi légitimée puisqu'il ne serait pas question de modifier les circonstances standards d'un contexte donné si elles s'avéraient délétères pour la santé physique ou mentale de certains individus. Pour Venkatapuram, une théorie de la santé doit en effet prendre en compte les conditions culturelles et sociales d'existence des individus, sans être pour autant totalement conditionnée par celles-ci. Afin de dépasser les limites de la théorie holistique, Venkatapuram propose de la coupler avec l'approche par les capacités développée par Nussbaum (Nussbaum, 2012). Il considère notamment que la notion de « capacités humaines de base » décrite par Nussbaum peut parfaitement s'intégrer à la théorie de la santé de Nordenfelt. Cette dernière a notamment proposé une liste des dix capacités de base qu'elle envisage comme ce qui constitue le minimum pour une vie digne d'être vécue, dont les deux premières occurrences sont la santé et l'intégrité du corps. L'approche par les capacités inscrit ainsi au cœur de sa théorie les questions de santé ce qui rend d'autant plus aisé de coupler l'approche holistique et l'approche par les capacités de Nussbaum puisque les capacités humaines de base pourraient constituer une liste pertinente de buts vitaux.

Venkatapuram propose alors le concept de « capacité d'être en bonne santé » (*capability to be healthy*) qu'il définit comme « la capacité d'un individu à accomplir ou exercer un certain nombre de capacités et fonctionnements de base, chacun à un niveau qui constitue une vie valable en termes de dignité humaine (*a life worthy of equal human dignity*) dans le monde moderne » (Venkatapuram, 2013). Il décrit la capacité d'être en bonne santé comme un droit humain fondamental, au sens d'une vie pleinement humaine comme vie possédant un niveau suffisant d'opportunités et d'activités pour accomplir des conceptions différentes et raisonnables d'une vie bonne. La capacité d'être en bonne santé est considérée comme

une « méta-capabilité » (*meta-capability*) d'accomplir les dix capacités humaines de bases et ainsi d'assurer une vie digne d'être vécue en remplissant les buts vitaux de l'individu. Venkatapuram entend dès lors cette définition de la santé comme base à une approche en termes de justice sociale distributive, puisqu'il s'agit d'informer et d'assurer la distribution équitable des biens sociaux pour permettre d'assurer une répartition équitable de la capacité d'être en bonne santé.

L'objectif de maintenir une répartition équitable de la méta-capabilité d'être en bonne santé nous enjoint à préserver les capacités humaines de base et donc à favoriser des interactions sociales épanouissantes. De même, la capacité d'être en bonne santé comprend selon Venkatapuram à la fois la santé physique et la santé mentale puisque les capacités de base s'intéressent à la raison, aux émotions, à l'imagination ou aux interactions sociales, autant de processus qui sont en interaction directe avec l'état de santé mentale d'un individu, sans être pour autant agrégée derrière la notion trop large de bien-être. Cependant, de nombreuses critiques ont été émises par des spécialistes de la philosophie de la santé et de la justice sociale (Nordenfelt, 2013 ; Selgelid, 2016 ; Tengel, 2016). Nordenfelt, en premier lieu, a défendu l'importance de maintenir l'universalité des buts vitaux en évitant de proposer une liste précise. Selon lui, les buts vitaux doivent s'évaluer en effet à une échelle individuelle et permettre de conserver un degré de relativisme minimal dans la définition de la santé. Nordenfelt souligne également que les buts vitaux et les capacités humaines de base répondent à deux objectifs distincts et non superposables : définir la santé d'un côté, définir une vie digne et juste de l'autre. Une seconde critique repose sur le fait d'inclure l'environnement social dans la définition de la santé et de la capacité d'être en bonne santé. En effet, cela entraîne la possibilité de considérer le fait de vivre dans de mauvaises conditions sociales comme un état de mauvaise santé, ce qui s'avère évidemment n'être en rien synonyme. Pour plusieurs auteurs, il est par ailleurs problématique de proposer une définition de la santé comme capacité et, davantage encore, en tant que « méta-capabilité » qui serait une condition de base pour les autres capacités. Un risque serait notamment de considérer que les autres capacités ne pourraient pas être atteintes par une personne en mauvaise santé, ce alors que la maladie n'empêche pas forcément de jouir de ses sens ou d'accéder à la raison pratique. Ensuite, le caractère non contraignant de sa théorie de la santé comme méta-capabilité constitue une limite importante du modèle qu'il propose. En effet, la discussion que mène Venkatapuram sur la pertinence de considérer ou non la santé comme un droit fondamental n'indique nullement comment sa théorie doit s'appliquer concrètement dans l'organisation des systèmes de santé ou dans la relation de soin. Si Venkatapuram énonce clairement sa volonté que sa théorie puisse informer les politiques de santé, force est de constater que son approche a comme limite principale de ne pouvoir apporter des réponses concrètes aux décideurs ou aux professionnels de santé. De plus, plusieurs auteurs ont souligné le risque inhérent à la définition de la santé comme méta-capabilité de rendre la frontière entre le normal et le pathologique plus floue que ne l'envisage initialement Venkatapuram. Plusieurs auteurs ont effet souligné la difficulté à identifier si l'objet

principal de la justice sociale repose chez Venkatapuram sur la bonne santé ou sur la capacité d'être en bonne santé, voire sur « la capacité d'avoir la capacité d'être en bonne santé » puisque la santé est considérée comme un méta-capabilité qui englobe et subsume les autres capacités de base (Selgelid, 2016). Per-Anders Tengelid souligne notamment qu'en matière de justice sociale en santé on ne peut se contenter de viser à offrir aux plus démunis la *possibilité* d'être en bonne santé, mais bien le *fait* d'être en bonne santé (Tengelid, 2016). Distinguer ainsi ce qui relève de la lutte contre les effets délétères des déterminants sociaux de santé et de l'amélioration effective de la santé des populations est primordial car une politique de santé ne saurait se satisfaire de ses résultats si elle n'entraîne aucun impact réel sur l'état de santé des populations. Ainsi, le fait de mettre la capacité d'être en bonne santé au cœur de la justice sociale en santé s'avère discutable et plus limité que la mise en avant des besoins de santé concrets des populations comme le fait Norman Daniels.

La santé comme préservation des opportunités

Afin de déterminer les principes justes d'organisation d'une société, le philosophe John Rawls propose une expérience de pensée basée sur le voile d'ignorance. L'idée est d'imaginer que des individus doivent choisir les règles de la société dans laquelle ils vivront, sans connaître leur place ou leur situation personnelle dans cette société (leur niveau de richesse, leur statut social, leur genre, leur origine, leurs talents, etc.). Le philosophe américain Norman Daniels rappelle que la position originelle imaginée par John Rawls envisage que les principes d'une société juste soient établis par des agents contractuels « raisonnables et égaux » dans leur possibilité de participer à l'établissement des principes de base de cette société (Daniels, 2008). Sous le concept du voile d'ignorance, les personnes participant à la délibération n'ont pas connaissance de leur future position au sein de la société et des attributs socioéconomiques qui seront les leurs, ce qui exclue la maladie et le handicap de la situation originelle. Dès lors, envisager la place de la santé dans la théorie rawlsienne nécessite de discuter l'opérabilité pratique des principes de justice, afin de déterminer si les questions de santé peuvent être prises en compte dans la théorie rawlsienne de la justice. Daniels postule tout d'abord que la santé est d'une importance morale particulière en l'abordant sous l'angle de « l'équitable égalité des chances » (*fair equality of opportunities*). En effet pour Daniels, dès lors que l'importance morale de la santé est démontrée, l'abord des besoins et enjeux de santé apparaît importante au regard des théories de la justice et constitue un point majeur pour la justice sociale, et réciproquement. La réponse aux besoins de santé (*meeting health needs*) est notamment centrale dans la pensée de Daniels car elle constitue une manière de préserver les opportunités auxquelles les individus peuvent prétendre. C'est à partir de ce postulat que Daniels mène le raisonnement suivant :

1) puisque répondre aux besoins de santé promet la santé (ou le fonctionnement normal) et puisque la santé aide à préserver les opportunités, alors répondre aux besoins de santé préserve les opportunités ;

2) puisque la théorie de la justice comme équité de Rawls requiert de protéger les opportunités, comme le font d'autres approches importantes de la justice distribu-

tive, alors plusieurs approches récentes de la justice donnent l'importance morale particulière au fait de répondre aux besoins de santé.

Ainsi, Daniels défend l'idée que la santé est d'une importance morale particulière puisque la bonne santé, qui constitue le niveau de fonctionnement normal d'un individu, permet de maintenir sa gamme d'opportunités. Daniels définit les besoins de santé comme « ce dont nous avons besoin pour maintenir, restaurer ou fournir des équivalents fonctionnels (si possible) au fonctionnement normal de l'espèce (en référence à l'âge et au sexe) » (Daniels 2009). Il cherche à démontrer qu'il existe une obligation à protéger les besoins de santé car ils maintiennent les opportunités de chacun. Pour ce faire, il définit la notion de « gamme normale d'opportunités » (*normal opportunity range*) en tant « qu'ensemble des plans de vie que des personnes raisonnables sont susceptibles de développer pour elles-mêmes ». La gamme normale d'opportunités, et la manière dont elle est distribuée au sein de la population, dépend fortement du contexte social et culturel. Le principe d'égalité équitable des chances implique que, si nous voulons que les individus jouissent d'un juste partage de la gamme normale d'opportunités, alors nous chercherons à corriger les désavantages sociaux qui ont entravé le développement des talents et des aptitudes.

La théorie de Norman Daniels propose donc un abord de la justice sociale en santé reposant sur le concept central de *besoins de santé* des populations. Cette notion de besoin de santé constitue un paradigme théorique et pratique pertinent pour envisager des actions de lutte contre les inégalités sociales de santé à différentes échelles, internationales, nationales et locales. L'identification des besoins de santé d'une population donnée, dépendant à la fois de ses caractéristiques socioéconomiques et culturelles, de son histoire sociale et politique, des conditions géographiques ou environnementales du territoire dans lequel elle vit, inscrit en effet au cœur de l'approche par la justice sociale la nécessité de proposer différents niveaux d'actions qui seront adaptés en fonction de ces différents facteurs.

Le concept de *responsabilité publique* décrit par Daniels à partir de l'idée rawlsienne de raison publique (Rawls, 2009) se rapproche de la notion empirique de responsabilité sociale en santé qui se définit comme une « approche complexe et globale qui implique une analyse des besoins et déterminants de santé des patients et des populations, une stratégie cohérente pour y répondre et la mesure des impacts résultant des actions menées » (Cauli et al., 2021). Développée depuis les années 1990, la responsabilité sociale en santé vise une transformation globale de la formation en santé et des systèmes de santé à partir d'une « mobilisation effective des différents partenaires dans la variété des domaines associés à la santé [...], vise des actions transformatives susceptibles d'engager l'ensemble des professionnels de santé » (Cauli et al., 2021). Elle comprend des actions de formation, des actions dans la communauté qui engage les professionnels dans une démarche orientée vers les besoins de santé des populations et la compréhension des inégalités sociales de santé. En inscrivant l'importance morale particulière de la santé en termes de justice sociale, l'approche de Daniels intègre la réponse aux besoins de santé comme un impératif auxquels les pouvoirs publics, mais également les ser-

vices et les professionnels de santé, ne peuvent se soustraire. Le caractère délibératif du processus décisionnel et la transparence attendue concernant les décisions dans le champ sanitaire soulignent en effet la responsabilité sociale de l'ensemble des intervenants concernés. Cet aspect pratique d'action de lutte pour la justice sociale en santé et contre les inégalités sociales de santé doit en effet pouvoir être rendu effectif par un cadre normatif pour la puissance publique, mais aussi pour les professionnels de santé. Au-delà des politiques publiques d'action contre les inégalités sociales, le rôle quotidien de celles et ceux qui font le soin dans la lutte contre les inégalités sociales de santé est ainsi primordial. Ainsi, l'extension des théories rawlsienne de la justice à la santé qu'opère Daniels, lui permet de soutenir que « la justice sociale en général est bonne pour la santé de la population et pour sa distribution équitable » (Daniels, 2009).

Quelle approche de la justice sociale en santé mentale ?

Nous avons souligné en introduction l'existence d'inégalités sociales de santé mentale, en partie superposables aux inégalités sociales de santé connues pour les maladies physiques. La question de la stigmatisation à l'égard des personnes atteintes de troubles mentaux et celle du manque de moyens alloués aux dispositifs de soin psychiatrique ou de prévention de la santé mentale constituent par ailleurs des dimensions particulières de la justice sociale en santé mentale. Envisager la santé mentale sous l'angle de la justice sociale implique donc de prendre en compte l'ensemble des enjeux de justice sociale en termes de reconnaissance et de redistribution. De plus, l'appui sur les notions d'inégalités sociales de santé et de déterminants sociaux de la santé s'avère également nécessaire. Par ailleurs, le cadre théorique doit avoir une efficacité opérationnelle en termes de modifications effectives du système de santé et d'impact sur les compétences attendues des professionnels de la santé. En effet, la question de la justice sociale en santé mentale implique, au-delà des dimensions théoriques, des enjeux pratiques et cliniques majeurs. Les enjeux de justice sociale en santé mentale doivent être pris en compte à l'échelle de la relation de soin et de l'organisation du système de santé. Les enjeux de justice peuvent en effet différer entre la volonté de préserver l'autonomie, les droits et les libertés d'un patient d'un côté et le souhait de prendre en compte les dimensions de santé publique et d'équité d'accès aux soins de l'autre. Enfin, une théorie de la justice sociale en santé mentale doit reposer sur la délibération, la participation sociale et la responsabilité sociale au sein du système de santé et des pratiques professionnelles.

A première vue, les théories de la reconnaissance ou des capacités apparaissent plus à même de proposer une théorie cohérente et pertinente de la justice sociale en santé mentale. En effet, la théorie honnethienne s'appuie sur des travaux issus de la psychologie du développement et de la psychanalyse et a récemment fait l'objet de travaux sur le défaut de reconnaissance comme cause de troubles psychiques au travail, la reconnaissance des personnes atteintes de troubles mentaux ou les liens entre troubles psychiques et précarité. Christophe Dejours a par exemple développé, à partir des années 1990, une critique du monde du travail reposant sur le constat

d'une souffrance croissante au travail, causée selon lui par l'expansion du néolibéralisme (Dejours, 2009). Sa théorie, qu'il décrit comme une « psychodynamique de la reconnaissance », en référence à la lecture psychanalytique des souffrances au travail s'articule avec la théorie de la reconnaissance. Dejours définit ainsi trois types principaux de souffrance au travail que sont la crainte de l'incompétence, la contrainte à mal travailler et l'absence de reconnaissance du travail fourni. Un exemple de cette transposition de la théorie philosophique dans le champ de la psychopathologie est donné par les travaux du philosophe Emmanuel Renault sur l'expérience de l'injustice sociale. A partir d'une critique portée sur l'incapacité de la théorie honnethienne à rendre compte des situations, finalement les plus fréquentes, dans lesquelles l'expérience du mépris et du déni de reconnaissance ne mène pas à une lutte individuelle pour la reconnaissance, Renault propose un paradigme renouvelé de la reconnaissance décrivant l'ensemble des situations et réponses au déni de reconnaissance. Renault cherche en effet à rendre compte des impacts de l'injustice sociale, qu'elle concerne l'exclusion sociale ou la précarité économique, sur le fonctionnement psychique des individus soumis à cette expérience sociale en « intégrant la souffrance sociale dans la définition de la justice sociale » et en rapportant l'injustice aux attentes normatives des individus en matière de justice sociale. De plus, les phénomènes de stigmatisation en santé mentale pourraient répondre à une approche par la reconnaissance. Le philosophe britannique Mohammed Abouelleil Rashed a ainsi récemment proposé une approche de la santé mentale par la théorie de la reconnaissance en s'appuyant sur les mouvements d'usagers de la psychiatrie, tels que le « mouvement des entendeurs de voix » ou la « Mad Pride » qui militent en faveur de la participation sociale des personnes atteintes de troubles mentaux et de la lutte contre la stigmatisation (Rashed, 2019). Rashed soutient en effet que ces mouvements s'inscrivent dans la catégorie de la reconnaissance décrite par Axel Honneth en permettant aux individus concernés de revendiquer une identité de groupe en tant que « fous » (mad). Cependant, l'auteur retient le rejet de la médicalisation des troubles mentaux et de la notion de maladie mentale, dans une approche résolument antipsychiatrique et relativiste, comme possibilité d'émergence d'une identité positive partagée à partir de laquelle les personnes peuvent entrer dans une forme spécifique de lutte pour la reconnaissance. Pour autant, les limites précédemment évoquées des théories de la reconnaissance la rendent peu à même de répondre à l'ensemble des enjeux de justice propres à la santé mentale, notamment par le risque d'essentialisation, de maintien des relations de pouvoir et d'invisibilisation des enjeux de redistribution. Les enjeux de redistribution, a minima en termes d'allocation de ressources aux dispositifs de psychiatrie et de santé mentale, constituent en effet une dimension indispensable qui doivent être prise en compte dans une théorie de la justice sociale en santé mentale.

Ensuite, l'approche par les capacités proposées par Venkatapuram, en incluant les capacités humaines de base telles que les émotions, la raison pratique, l'imagination ou la pensée ouvre également le champ d'une extension de cette théorie à la santé mentale. La méta-capacité évoquée par Venkatapuram pourrait en

effet comprendre autant la santé physique que mentale, étant entendu par l'auteur lui-même que la santé se définit au sens donné par l'OMS, non pas comme l'absence de maladie mais comme un état de complet bien-être. Cependant, les nombreuses critiques faites à cette approche limitent également sa capacité à proposer une théorie pertinente pour la justice sociale en santé mentale. Les travaux sur le rétablissement en santé mentale menés depuis plusieurs décennies ont par exemple démontré que le fait d'être atteint d'une maladie mentale n'altère pas nécessairement la capacité à ressentir des émotions adaptées, à utiliser sa raison pratique ou son imagination. Comme la santé physique, la santé mentale ne constitue pas une condition sine qua non à l'expression d'autres capacités humaines de base. De plus, les critiques de plusieurs philosophes soulignent l'imprécision de la théorie de la santé comme méta-capabilité à offrir un cadre normatif précis sur les réponses à apporter pour satisfaire les besoins de santé des populations et limiter l'impact des déterminants sociaux de la santé (Nordenfelt, 2013; Selgelid, 2016; Tengland, 2016). Le rôle que peut jouer la notion de capacité dans la pratique quotidienne des professionnels de la santé mentale ou l'organisation du système de santé mentale s'avère, en l'état actuel de l'approche proposée par Venkatapuram, insuffisamment précis. En effet, cette approche ne permet pas de donner un cadre cohérent quant à la manière de répondre aux besoins spécifiques de l'organisation des soins psychiatriques. Ainsi, envisager la justice sociale en santé mentale sous l'angle des capacités et définir la santé mentale comme un aspect de la méta-capabilité ne permet pas de décrire précisément la manière d'implémenter des pratiques socialement responsables, participatives et délibératives dans l'organisation du système de santé mentale ou dans les pratiques professionnelles en psychiatrie.

Nous faisons alors l'hypothèse que la théorie de Norman Daniels, même si elle n'aborde pas directement la santé mentale, semble pouvoir répondre au mieux aux enjeux de justice sociale en santé mentale. En effet, l'approche de Daniels met au cœur de son approche les déterminants sociaux de santé, offre un cadre normatif à la pratique professionnelle et à l'organisation du système de soin et inscrit la démarche délibérative et participative comme méthode de développement des cadres pratiques d'actions des professionnels de santé ainsi que des décideurs politiques. Les dimensions individuelles et collectives de la justice sociale en santé mentale, propres à la relation de soin et aux problématiques de santé publique, peuvent ainsi être prises en compte. Par ailleurs, il a récemment été fait l'hypothèse que l'approche de Norman Daniels pourrait s'articuler avec la définition donnée par Jérôme Wakefield du trouble mental comme « dysfonction préjudiciable » (Wakefield, 1992). Une des critiques principales faite à Wakefield porte sur le manque de précision qu'il apporte sur la notion de préjudice (Cooper, 2021). Certains auteurs s'interrogent notamment sur qui peut, ou doit, évaluer la nature de ce préjudice. S'agit-il en effet d'un préjudice subjectif, ressenti par la personne porteuse d'une dysfonction ? Dans ce cas, faut-il considérer comme une maladie une dysfonction qui n'est pas ressentie comme préjudiciable par un patient ? Doit-on plutôt considérer le fait que cette dysfonction est habituellement consid-

érée comme préjudiciable par les personnes en étant porteuses ? Au contraire, s'agit-il d'un préjudice ressenti par la société plutôt que par la personne concernée ? Dans ce cas de figure, si ce patient ne se considère pas préjudicié mais que ses proches, ou la société, observent un préjudice dû à sa dysfonction, alors il peut être considéré comme malade. Pour Wakefield, la question du préjudice doit avant tout être évaluée selon des valeurs sociales qui dépendent de standards socioculturels. A ce titre, il peut être proposé la notion de « dysfonction préjudiciable en termes d'opportunité » comme définition du trouble mental. Il s'agit alors de considérer la gamme normale d'opportunités comme étalon socialement évaluable permettant de distinguer le préjudice associé à une dysfonction. Ce préjudice peut être évalué à l'échelle individuelle (ressenti pour un patient donné), générale (atteinte de la gamme normale d'opportunités habituelle pour une dysfonction donnée) mais aussi à l'échelle de la société (l'absence de ressenti subjectif d'atteinte de sa gamme normale d'opportunités par une personne donnée peut être pondérée par le ressenti de la société concernant son préjudice réel). Ainsi, il ne s'agit pas que la société considère qu'une personne constitue un problème ou un danger en son sein, mais bien que la gamme normale d'opportunités de cette personne soit diminuée par la dysfonction qu'elle présente. Le jugement qui peut être porté par d'autres membres de la société sur une personne ne repose pas sur des questions de dangerosité ou de troubles à l'ordre public, mais bien sur le préjudice en termes de justice sociale pour l'individu. Cette approche offre ainsi un cadre de lutte contre la stigmatisation des personnes atteintes de troubles mentaux en remettant au centre les opportunités sociales des personnes concernées. Dans le même temps, une personne ne présentant qu'une altération de sa gamme normale d'opportunités ne sera pas considérée comme malade mentalement si elle ne présente aucune dysfonction, ce qui permet de faire la distinction entre la maladie et un certain nombre de conditions sociales altérant les opportunités (pauvreté, statut minoritaire...). Ensuite, le concept de la dysfonction préjudiciable en termes d'opportunités fixe également un modèle pour un processus de démocratie sanitaire, puisque l'approche rawlsienne de Daniels informe les processus délibératifs qui doivent être mis en place dans le cadre de la justice sociale en santé. Ainsi, le jugement concernant ce qui constitue un préjudice au regard d'une altération de la gamme normale d'opportunités pourra être évalué socialement selon un processus délibératif établi. Daniels insiste notamment sur l'importance d'appuyer les décisions de santé sur les données de la science biomédicale, ce qui s'avère tout à fait compatible avec un processus délibératif plus global incluant d'autres membres de la société que les médecins et les chercheurs. La responsabilité pour le caractère raisonnable des décisions politiques en matière de santé définie par Daniels soutient en effet le caractère public des décisions de santé et l'implication des personnes concernées au cœur des délibérations ayant trait à la santé. Cette approche originale propose ainsi de repenser la définition même du trouble mental à partir de la notion d'opportunités, et non pas uniquement de situer la souffrance psychique dans un contexte global de facteurs de risques sociaux (précarité, exclusion, discriminations...) ou de potentielles conséquences des troubles mentaux en termes d'opportunités (accès à l'emploi, au

logement, à des ressources socio-économiques).

Conclusion

Les inégalités sociales de santé mentale constituent un enjeu majeur qui nécessite de repenser les cadres théoriques et pratiques d'action et de prévention en psychiatrie et santé mentale. Pour autant, il est rare que les approches développées dans le champ clinique ou scientifique permettent de réellement prendre en compte cette dimension essentielle qui s'inscrit autant dans l'épidémiologie des troubles mentaux que dans le quotidien des personnes qui en sont atteintes. Le développement de différentes théories de la justice par la philosophie contemporaine ouvre cependant la voie de leur extension à la santé, et à la santé mentale. Nous avons décrit dans cet article trois approches récentes de la justice en santé en vue de discuter leur pertinence pour la santé mentale. Nous faisons l'hypothèse que la théorie de la justice sociale en santé développée par Norman Daniels à partir des théories rawlsiennes peut constituer une approche pertinente et cohérente pour une théorie de la justice sociale en santé (*mental health justice*). En effet, la théorie de Daniels met au cœur de son approche les déterminants sociaux de santé, offre un cadre normatif à la pratique professionnelle et à l'organisation du système de soin et inscrit la démarche délibérative et participative comme méthode de développement des cadres pratiques d'actions des professionnels de santé ainsi que des décideurs politiques. Elle permet d'envisager une approche de la santé mentale centrée sur une démocratie sanitaire, luttant contre la stigmatisation et les injustices sociales, en permettant notamment une allocation juste des moyens au regard des besoins de santé des personnes atteintes de troubles mentaux.

Références

Andersen I., Thielen K., Nygaard E. Diderichsen F. (2009). Social inequality in the prevalence of depressive disorders. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 63(7), 575–581.

Bessone M. (2013). Réaliser la justice raciale : multiculturalisme ou théorie critique des races ? In : Guérard de Latour S. (dir.), *Le multiculturalisme a-t-il un avenir ?* Hermann.

Burns J.K., Tomita A. Kapadia A.S. (2014). Income inequality and schizophrenia: increased schizophrenia incidence in countries with high levels of income inequality. *The International Journal of Social Psychiatry*, 60(2), 185–196.

Cauli M., Pestiaux D., Deneff J.-F. Millette B. (2021). De l'implication individuelle aux enjeux de développement durable. *Pédagogie Médicale*, 22, 33–42.

Clement S., Schauman O., Graham T., Maggioni F., Evans-Lacko S., Bezborodovs N., Morgan C., Rüsch N., Brown J.S. Thornicroft G. (2015). What is the impact of mental health-related stigma on help-seeking? A systematic review of quantitative and qualitative studies. *Psychological Medicine*, 45(1), 11–27.

Cooper R. (2021). On harm. In : Faucher L. Forest D. (dir.), *Defining mental disorder: Jerome Wakefield and his critics*. MIT Press.

Coulthard G.S. (2021). *Peau rouge, masques blancs. Contre la politique coloniale de la reconnaissance*. Lux éditeur.

Daniels N. (2008). *Just health: meeting health needs fairly*. Cambridge University Press.

Dejours C. (2009). *Souffrance en France : la banalisation de l'injustice sociale*. Éditions du Seuil.

Fanon F. (2015). *Peau noire, masques blancs*. Éditions Points.

Fraser N. (2011). *Qu'est-ce que la justice sociale ? Reconnaissance et redistribution*. La Découverte.

Harrison G., Gunnell D., Glazebrook C., Page K. Kwiecinski R. (2001). Association between schizophrenia and social inequality at birth: case-control study. *The British Journal of Psychiatry*, 179, 346–350.

Honneth A. (2013). *La lutte pour la reconnaissance*. Gallimard.

Machado D.B., Rasella D. Dos Santos D.N. (2015). Impact of income inequality and other social determinants on suicide rate in Brazil. *PLoS One*, 10(4), e0124934.

Molarius A., Berglund K., Eriksson C., Eriksson H.G., Lindén-Boström M., Nordström E., Persson C., Sahlqvist L., Starrin B. Ydreborg B. (2009). Mental health symptoms in relation to socio-economic conditions and lifestyle factors: a population-based study in Sweden. *BMC Public Health*, 9, 302.

Nordenfelt L. (1995). *On the nature of health: an action-theoretic approach*. Springer Netherlands.

Nordenfelt L. (2013). Standard circumstances and vital goals: comments on Venkatapuram critiques. *Bioethics*, 27(5), 280–284.

Nussbaum M. (2012). *Capabilités : comment créer les conditions d'un monde plus juste ?* Climats.

Rashed M.A. (2019). *Madness and the demand for recognition: a philosophical inquiry into identity and mental health activism*. Oxford University Press.

Rawls J. (2009). *Théorie de la justice* (nouv. éd.). Points.

Renault E. (2017). *L'expérience de l'injustice. Essai sur la théorie de la reconnaissance* (édition revue et augmentée). La Découverte.

Selgelid M.J. (2016). Capabilities and incapacities of the capabilities approach to health justice. *Bioethics*, 30(1), 25–33.

Tengland P.-A. (2016). Venkatapuram's capability theory of health: a critical discussion. *Bioethics*, 30(1), 8–18.

Venkatapuram S. (2013). *Health justice: an argument from the capabilities approach*. Wiley.

Wakefield J. (1992). The concept of mental disorder: on the boundary between biological facts and social values. *The American Psychologist*, 47(3), 373–388.

Wilkinson R.G. (2005). *Unhealthy societies: the afflictions of inequality* (reprint). Routledge.

Le colonialisme médical au Canada et la responsabilité sociale des facultés de médecine

Saja Farhat^{1,2}

¹ Département de philosophie de l'Université de Montréal ,

² Bureau de la responsabilité sociale de la faculté de médecine de l'Université de Montréal

RÉSUMÉ

Cet article explore les effets persistants du colonialisme médical sur la santé des peuples autochtones au Canada, en mobilisant l'approche des capacités comme cadre analytique. Il soutient que les inégalités de santé observées ne sont pas de simples retards à combler, mais relèvent de logiques structurelles héritées de l'histoire coloniale. Le colonialisme médical est défini comme l'ensemble des pratiques médicales mobilisées à des fins de contrôle, d'assimilation et d'effacement culturel, prétendument neutres scientifiquement. Ce phénomène affecte les capacités réelles des peuples autochtones, soit leur capacité à choisir et mener une vie qu'ils valorisent, malgré un accès formel aux soins. En articulant l'approche des capacités développée par Sen et Nussbaum aux enjeux de santé autochtone, l'article montre que les politiques de santé devraient être repensées à partir des conditions concrètes d'existence et des déterminants sociaux historiquement façonnés par le colonialisme. Il souligne que les facultés de médecine ont un rôle stratégique à jouer, non seulement comme lieux de formation, mais comme agents de transformation institutionnelle. Leurs démarches de responsabilité sociale, lorsqu'elles intègrent les savoirs autochtones, la sécurisation culturelle et les inégalités structurelles, peuvent potentiellement contribuer à élargir les capacités collectives. Enfin, l'article propose le modèle du « pentagone du partenariat » pour penser des collaborations structurelles entre institutions, communautés et professionnels de santé. Cette approche intégrée permettrait de construire des systèmes de soins véritablement équitables, en reconnaissant l'histoire, les aspirations et l'autonomie des peuples autochtones.

MOTS-CLÉS : colonialisme médical, capacités, santé autochtone, responsabilité sociale, facultés de médecine, justice sociale.

DOI : 10.51328/250605

Introduction

Les écarts persistants en matière de santé entre populations autochtones et non autochtones au Canada ne relèvent ni du hasard ni d'un simple retard à combler : ils témoignent d'un ancrage historique dans des structures de pouvoir héritées du colonialisme. Ces inégalités, souvent traitées sous l'angle de l'accès aux services ou des comportements individuels, peuvent également trouver leur origine dans des dynamiques systémiques de marginalisation, au cœur même des institutions médicales. C'est ce qu'on appelle aujourd'hui le colonialisme médical : un ensemble de pratiques, de normes et de savoirs mobilisés à des fins de contrôle, d'assimilation ou d'invisibilisation des peuples autochtones, sous couvert

de progrès scientifique ou de santé publique. Loin d'être un phénomène du passé, ce colonialisme perdure dans les logiques contemporaines de soins, affectant profondément la santé physique, mentale et sociale des communautés concernées.

Face à cette réalité, une question fondamentale se pose : comment penser une justice en santé qui prenne véritablement en compte les effets durables du colonialisme, et les conditions concrètes dans lesquelles les individus peuvent accéder à une vie digne ? Autrement dit, quelles approches permettent d'évaluer et de transformer les institutions de santé de manière à soutenir l'autonomie réelle des personnes, et non simplement l'égalité formelle des droits ?

Dans cet article, je soutiens que la responsabilité sociale portée aujourd'hui par la majorité des facultés de médecine au Canada peut contribuer, de manière significative, à contrer les effets du colonialisme médical en intégrant les principes de l'approche des capacités. Ce cadre théorique, développé par Amartya Sen et Martha Nussbaum, permet en effet de repenser les finalités des systèmes de santé à partir des libertés réelles des individus à choisir la vie qu'ils ont des raisons de valoriser. En articulant cette approche aux enjeux autochtones, les initiatives en responsabilité sociale peuvent ouvrir la voie à une transformation éthique et institutionnelle du champ médical.

Pour démontrer cette thèse, je commencerai par présenter les fondements de l'approche des capacités et la manière dont elle permet de reconfigurer les conceptions classiques de la santé, tout en analysant les impacts du colonialisme médical sur les peuples autochtones au Canada. Enfin, je montrerai comment les facultés de médecine, en s'engageant dans des démarches de responsabilité sociale, peuvent mobiliser les capacités comme levier de transformation, en cherchant à bâtir des relations plus justes, culturellement sécurisantes et émancipatrices.

Approche des capacités et impact du colonialisme médical

Le colonialisme médical, loin d'être un vestige du passé, continue de structurer les conditions de vie des peuples autochtones au Canada. Enraciné dans un racisme systémique, il s'inscrit dans une logique historique de domination et d'effacement culturel, dont les effets se prolongent dans les déterminants sociaux de la santé et les politiques publiques actuelles.

Pour en comprendre la portée, il importe de situer ce phénomène dans le cadre plus large du colonialisme. En philosophie politique, ce dernier désigne un ensemble de rapports de domination — politiques, économiques, culturels — exercés par une puissance sur une population ou un territoire. Il ne se réduit pas à l'exploitation des ressources ou à l'occupation militaire : il implique aussi la subordination des identités, des cultures et des corps. Frantz Fanon (1961) décrit cette domination comme une violence systémique, à la fois matérielle et symbolique, inscrite dans les institutions sociales et les représentations collectives. Cette violence persiste sous des formes transformées, y compris dans le champ de la santé.

Dans cette continuité, le colonialisme médical désigne l'instrumentalisation de la médecine au service d'un projet colonial, en mobilisant les pratiques et les institutions de soin pour contrôler, assimiler et invisibiliser les peuples colonisés. Samir Shaheen-Hussain (2020, 2023) définit ce phénomène comme une idéologie enracinée dans le racisme anti-autochtone, qui utilise les politiques médicales pour soutenir un projet à visée génocidaire. Cette logique ne relève pas uniquement du passé : elle demeure active dans les structures actuelles du système de santé canadien. La médecine peut alors devenir un outil de classification, de surveillance et d'exclusion, plutôt qu'un espace de soin émancipateur.

Les analyses de Shaheen-Hussain font écho aux travaux de Fanon, qui met en lumière les effets psychiques du colonialisme. La domination ne détruit pas seulement les conditions matérielles de vie, elle altère aussi la perception de soi, générant des blessures mentales durables.

La médecine coloniale, loin d'être neutre, participe à ce processus en renforçant l'aliénation des colonisés : « Parce qu'il est une négation systématisée de l'autre [...] le colonialisme accule le peuple dominé à se poser constamment la question : "Qui suis-je en réalité ?" » (Fanon, 1961). Ce questionnement identitaire illustre la manière dont des pratiques médicales oppressives peuvent entraver le développement des capacités, c'est-à-dire des libertés réelles d'agir, d'être et de s'épanouir.

Cette réalité se reflète dans les déterminants sociaux de la santé, définis par l'Agence de la santé publique du Canada (2001) comme un ensemble de facteurs sociaux, économiques, culturels et environnementaux — tels que le revenu, l'éducation, le logement ou l'accès aux soins — qui influencent directement la santé individuelle et collective. Ces conditions sont marquées par l'histoire coloniale, et leurs effets sont amplifiés par les inégalités structurelles que vivent les peuples autochtones.

Dans ce contexte, l'approche des capacités, élaborée par Amartya Sen (1999) et approfondie par Martha Nussbaum (2000), offre un cadre théorique éclairant. Elle propose de ne pas se limiter à l'analyse des ressources disponibles ou des résultats observables, mais de s'intéresser aux possibilités concrètes qu'ont les individus de mener une vie qu'ils jugent digne. Transposée au domaine de la santé, cette approche met en lumière la manière dont les structures issues du colonialisme médical peuvent restreindre ces libertés fondamentales.

Ce constat théorique trouve un écho direct dans plusieurs recherches empiriques menées au Canada. Charlotte Reading et Fred Wien (2009) ont montré comment les inégalités de santé chez les Autochtones sont aggravées par des déterminants sociaux historiquement façonnés par le colonialisme. Annette J. Browne, Victoria L. Smye et Colleen Varcoe (2005) appellent à intégrer une lecture postcoloniale dans la recherche en santé afin de remettre en question les cadres méthodologiques dominants. Naomi Adelson (2005), pour sa part, met en évidence les répercussions concrètes du colonialisme sur la santé des Cris de la Baie James (Eeyou Istchee), à travers ce qu'elle nomme une souffrance sociale (social suffering). Cette souffrance s'enracine dans un enchevêtrement de dépossession territoriale, d'érosion culturelle et d'exclusion des services de santé. Elle révèle que les inégalités en santé ne peuvent être comprises sans une lecture attentive des traumatismes historiques et des logiques de marginalisation persistantes.

Loin de constituer une élaboration théorique spéculative, l'approche des capacités permet d'articuler ces différents niveaux d'analyse — structurels, historiques et subjectifs — en réaffirmant la nécessité de conditions réelles pour le développement humain. Les travaux de Sen, Nussbaum et de chercheurs contemporains comme Robeyns et Fibieger Byskov (2023) soulignent l'importance de repenser les politiques publiques à partir des possibilités effectives d'agir, plutôt que de s'en tenir à des indicateurs économiques ou biomédicaux. Cette perspective offre ainsi un cadre conceptuel robuste pour repenser la justice en santé, à la lumière des héritages coloniaux.

Principalement abordée par Sen, l'approche des capacités a été revue par Nussbaum, qui propose une réévaluation des fondements d'une existence épanouie, adoptant un prisme aristotélicien qui va au-delà de la simple

définition de ce qu'est une vie bonne (Bert, 2010). À partir de ses analyses, Nussbaum identifie des éléments concrets qui favorisent l'épanouissement de l'humanité, notamment la vie, la santé physique, l'intégrité physique, le sens, l'imagination, la pensée, les émotions, la raison pratique, l'affiliation (tant les moyens de vivre avec les autres que les bases sociales pour le respect de soi), la considération des autres espèces (la dimension environnementale-écologique) de même que le jeu et le contrôle de son environnement (à la fois politique et matériel). Ces réflexions ont donné naissance à l'approche des capacités, mettant en avant les objectifs humains du développement. Contrairement à une vision purement économique, les capacités identifiées par Nussbaum ne se limitent pas aux seuls aspects financiers, mais englobent une variété de besoins (Bert, 2010). Or, en mettant en avant cette approche, elle souligne que la véritable liberté dans l'atteinte du bien-être réside dans les capacités des individus à agir et à être, et cela, en façonnant ainsi leur mode de vie. Pour Nussbaum, ce bien-être dépend d'un équilibre entre les ressources disponibles et leur utilisation, qui est d'ailleurs un élément essentiel pour permettre à chacun de réaliser ses aspirations et son potentiel (Bert, 2010).

En revanche, Sen, un des pionniers de l'approche des capacités tel que mentionné, a critiqué certains aspects de l'approche de Nussbaum. En effet, Sen a souligné que les fondements informationnels restreints des modèles économiques traditionnels, sur lesquels repose en partie l'approche de Nussbaum, peuvent négliger les capacités réelles des individus. Il propose une compréhension élargie de l'autonomie, définie non pas simplement comme l'accès à des ressources ou des droits formels, mais comme la capacité des individus à transformer des libertés abstraites en opportunités (Svandra, 2007). Selon Sen, cette autonomie est importante, car elle permet aux individus d'atteindre leurs aspirations désirées, un aspect souvent omis dans les modèles traditionnels. Cette critique remet en question la capacité de l'approche de Nussbaum à prendre en compte pleinement la diversité et la complexité des expériences humaines, soulignant l'importance de reconnaître et de répondre à la vulnérabilité individuelle afin de maximiser le potentiel de « capacité » de chaque personne. Or, cette mise en tension entre libertés formelles et possibilités réelles prend tout son sens lorsqu'on l'examine à la lumière des inégalités structurelles persistantes observées dans certains contextes contemporains. En effet, plusieurs recherches empiriques ont démontré que, malgré l'universalité formelle du système de santé canadien, de nombreux Autochtones ne disposent pas des capacités réelles pour accéder à des soins appropriés. À titre d'exemple, une étude qualitative menée à Prince George (Colombie-Britannique) montre que des patients autochtones urbains font face à des obstacles à l'utilisation effective des services : qualité de soins perçue comme inférieure, longs délais d'attente, et expériences fréquentes de racisme ou de discrimination (Nelson & Wilson, 2018). Ces expériences érodent la confiance envers les institutions médicales et dissuadent certaines personnes de consulter, même en cas de besoin urgent. En milieu rural ou nordique, la situation est encore plus marquée. Smylie et al. (2021) ont montré que plus de 23 % des mères autochtones vivant en régions éloignées ont dû parcourir plus de 200 km pour accoucher, contre seulement 2 % des mères non autochtones. Cette con-

trainte géographique engendre un fardeau psychosocial important : isolement, stress, rupture du lien culturel et spirituel avec le territoire.

Par ailleurs, l'héritage des politiques coloniales dans le domaine de la santé — notamment l'existence, au XX^e siècle, d'établissements de soins séparés spécifiquement destinés aux membres des Premières Nations — a laissé une trace durable dans la mémoire collective. Ces établissements, aujourd'hui reconnus comme des symboles d'exclusion et de contrôle, ont contribué à forger une méfiance envers les institutions médicales, régulièrement ravivée par des épisodes contemporains de racisme systémique (Allan & Smylie, 2015 ; NCCIH, 2019). Ainsi, dans ce contexte, les droits formels à la santé ne se traduisent pas nécessairement en libertés réelles d'accéder à des soins adéquats, culturellement sécurisants et respectueux de la dignité.

Dans cette perspective, la critique de Sen sur l'approche de Nussbaum souligne l'importance de reconnaître et d'aborder la vulnérabilité individuelle pour maximiser le potentiel de développement des personnes. Cette réflexion est pertinente pour comprendre les impacts du colonialisme médical au Canada, où les politiques ont utilisé la médecine pour contrôler et marginaliser les populations autochtones (Czyzewski, 2011). Maureen Lux (2016) offre une analyse de cette dynamique en se concentrant particulièrement sur les hôpitaux destinés aux Autochtones, qui sont moins bien financés et de moindre qualité. En fait, cela pourrait illustrer une politique de ségrégation et de contrôle. Selon l'auteure, ces établissements ont traité les conséquences de la colonisation, contribuant ainsi à maintenir, voire à aggraver les disparités en matière de santé. Les hôpitaux pour Autochtones ont isolé et traité les conséquences de la colonisation, tout en contribuant à maintenir, voire à accentuer, les disparités en matière de santé (Lux, 2016). Ces établissements, souvent situés dans des zones isolées ont abordé les conséquences de la colonisation sans nécessairement s'attaquer aux causes de celles-ci, telles que la pauvreté et la dépossession culturelle. Cette situation illustre une restriction des capacités, où même les droits fondamentaux à la santé ne sont pas pleinement accessibles, limitant ainsi le potentiel de bien-être des communautés autochtones. En conséquence, cela perpétue la marginalisation des peuples autochtones et renforce une violence structurelle qui reflète les structures de pouvoir coloniales (Smye, Browne, Varcoe & Josewski, 2023). Selon Iris Marion Young (1990), la marginalisation est une forme d'oppression qui se manifeste à travers les structures sociales dominantes, en excluant et en mettant à l'écart les groupes minoritaires, et dans ce cas précis, en limitant l'accès à des services de santé plus larges et de meilleure qualité. Ces institutions, en se concentrant uniquement sur « les symptômes » et en ignorant les dimensions sociales et culturelles de la santé, ont non seulement manqué de répondre aux besoins des Autochtones, mais ont également contribué à la persistance de l'oppression. Toutefois, l'impact des politiques coloniales sur les peuples autochtones dépasse la simple marginalisation. Elles entraînent également une dévalorisation systématique et des atteintes profondes à leur bien-être. Comme le démontre Mary-ellen Kelm (1998), les écoles résidentielles ont exacerbé les problèmes de santé des jeunes autochtones par de mauvaises conditions

et des politiques alimentaires inadaptées, manifestant ainsi une approche coloniale. Kelm critique la tendance occidentale à traiter la maladie isolément du contexte culturel ou environnemental, entraînant ainsi une sous-estimation des pratiques médicales autochtones. Elle montre la manière dont le colonialisme médical a forgé la catégorie du « corps autochtone », utilisant des mesures évaluatives qui cataloguent les peuples indigènes comme étant « naturellement » mal adaptés aux conditions de l'État colonisateur :

Dans les sociétés d'Europe occidentale et d'Amérique du Nord, la science médicale est devenue un « emblème de fierté raciale » et un élément central dans la conceptualisation de l'« aptitude » coloniale : une base « rationnelle », entre autres, pour légitimer le droit de dominer. [...] Selon cette perspective, les populations autochtones à travers le monde démontraient, par leurs corps mêmes, qu'elles avaient besoin et méritaient d'être colonisées. Et c'est précisément à travers la colonisation, et ses deux mécanismes conjoints que sont la « civilisation » et la médecine, que ces populations autochtones pouvaient ultimement être « sauvées ». Les maladies, tout comme leurs remèdes, servaient ainsi à justifier la colonisation dans une logique parfaitement circulaire (Kelm, 1998).

Cette approche auto-justificative révèle la façon dont les interventions médicales, présentées comme essentielles, servent principalement les intérêts coloniaux et exacerbent les dynamiques de pouvoir et d'oppression. Cela souligne un échec critique dans l'application de l'approche des capacités : empêcher les peuples autochtones de développer et d'exercer leurs capacités de manière autonome et respectueuse de leur culture.

Ainsi, le colonialisme médical influence profondément les conditions de santé des peuples autochtones au Canada, en perpétuant des pratiques de domination et d'effacement culturel. L'adoption de l'approche des capacités met en lumière la nécessité de repenser les politiques de santé, en considérant les spécificités culturelles et historiques des communautés autochtones, afin de promouvoir une santé équitable et respectueuse.

Responsabilité sociale des facultés de médecine

Dans la théorie de la justice comme capacités, Sen et Nussbaum avancent que le principal objectif d'une société juste devrait être de maximiser les capacités des individus. Cela implique un engagement actif des institutions sociales à éliminer les obstacles structurels qui entravent l'épanouissement humain. Dans ce contexte, les facultés de médecine occupent une place stratégique : elles sont à la fois des lieux de formation professionnelle, de production de savoirs, et d'innovation en matière de santé. Leur mission dépasse la transmission de compétences techniques. Elles participent à la configuration des systèmes de soins et, par ricochet, aux conditions dans lesquelles les capacités de santé peuvent se réaliser.

L'attention portée aux facultés de médecine s'explique par leur rôle central dans la reproduction — ou la transformation — des logiques institutionnelles héritées du colonialisme médical. En formant les professionnels de demain, ces facultés influencent directement la manière dont les soins seront pensés, organisés et dispensés. Elles peuvent, selon les orientations qu'elles adoptent, contribuer à perpétuer les rapports de pouvoir coloniaux — par exemple, en négligeant les savoirs autochtones ou en minimisant l'impact des déterminants sociaux — ou,

au contraire, devenir des vecteurs de justice sociale et de reconnaissance des différences culturelles.

Nussbaum (2000) souligne d'ailleurs le rôle crucial de l'éducation dans l'expansion des capacités. Elle affirme que l'éducation devrait viser à cultiver l'humanité, en les préparant à être des citoyens du monde, attentifs aux différentes formes de pensée et de vie humaine (Gluchman, 2018). Dans les facultés de médecine, cela implique d'intégrer l'enseignement des pratiques de soins traditionnelles autochtones et des initiatives de sécurisation culturelle. D'autre part, Sen soutient que l'éducation corrige les injustices en permettant aux groupes défavorisés de participer aux dynamiques sociales et politiques, redistribuant ainsi les ressources entre différents groupes sociaux et familles, tout en offrant un potentiel transformateur pour aider autrui et soi-même (Rajapakse, 2016). Il voit l'éducation comme un moyen d'exercer l'agentivité, où la réflexion et la compréhension aident à atteindre des objectifs valorisés : « Toutefois, l'éducation peut également être envisagée comme faisant partie du processus d'exercice de l'agency, c'est-à-dire l'utilisation de la réflexion, de l'information, de la compréhension, ainsi que la reconnaissance de son droit à mobiliser ces capacités, afin de formuler les « êtres et les actions valorisés » inhérents au concept de capacités » (Unterhalter, 2003). Shaheen-Hussain (2020) suggère une réforme des critères d'admission dans les facultés de médecine pour mieux intégrer les candidats autochtones ainsi qu'incorporer l'enseignement sur la sécurisation culturelle et les pratiques de soins traditionnelles. En fait, ces modifications visent à augmenter la diversité dans les professions médicales et à reconnaître les contributions des cultures autochtones dans le domaine de la santé (Cantin, 2021). En intégrant ces perspectives diverses, les facultés de médecine peuvent mieux préparer les futurs médecins à répondre de manière éthique et efficace aux besoins de tous les patients, favorisant ainsi l'épanouissement des capacités de chaque individu selon les principes établis par Sen et Nussbaum.

Charles Boelen (2001) souligne que les institutions de formation en santé fonctionnent souvent comme des références pour les professionnels de santé, qui adoptent ce qui leur est enseigné durant leur formation. Ces facultés doivent considérer les conséquences de leurs enseignements et de leurs recherches, en s'assurant que les étudiants formés répondent efficacement aux attentes sociétales, que les recherches influencent positivement les pratiques de soins, et que les problèmes de santé prioritaires sont adressés (Boelen & Heck, 1995). Ainsi, ce rôle formatif des facultés de médecine souligne leur importance dans l'adaptation des programmes éducatifs pour mieux répondre aux besoins des communautés autochtones. En adoptant l'approche des capacités de Sen et Nussbaum, ces facultés de médecine peuvent enrichir les programmes en intégrant le respect des valeurs culturelles et sociales autochtones, crucial pour le bien-être de ces populations.

D'ailleurs, cette démarche soulève la question de la responsabilité sociale des facultés de médecine, qui aspire à élargir son impact au-delà des salles de classe pour influencer positivement tout le système de santé. Or, la responsabilité sociale est envisagée comme une obligation systémique et transformative, adoptant une vision globale dans le secteur de la santé. Elle promeut une prise

de conscience et un engagement actif envers les populations vulnérables et l'environnement, s'alignant sur les principes du développement durable, de la justice, et de la dignité (Cauli, Gartner, & Lussier, 2021). Cette stratégie implique une coopération étroite entre divers niveaux de responsabilité, individuels et collectifs, et met l'accent sur l'importance de l'interaction entre les acteurs du système de santé pour une gestion efficace des risques de santé publique (Cauli, Gartner, & Lussier, 2021).

Jean-Louis Genard (2007) éclaire ce processus en décrivant ce qu'il nomme l'« interprétation responsabilisante de l'action », c'est-à-dire une manière de concevoir l'action publique qui ne se limite pas à réparer les dommages, mais qui cherche à anticiper et à transformer en profondeur les structures sociales. Cette lecture proactive de l'action permettrait, selon lui, de modifier les dispositifs sociaux fondamentaux : « l'émergence de ce que j'appelle l'interprétation responsabilisante de l'action va-t-elle contribuer à la transformation de nombreux dispositifs sociaux centraux » (Genard, 2007). Dans le contexte du colonialisme médical, une telle approche appelle à dépasser la seule réparation historique pour s'engager dans une refonte durable des politiques de santé, plus équitables et culturellement sensibles.

En adoptant les principes de l'approche des capacités, les facultés de médecine ont l'opportunité de réévaluer et de redéfinir la façon dont les services de santé sont conçus, gérés et fournis. Cela permet de former des médecins qui sont non seulement compétents en techniques médicales mais aussi profondément conscients des réalités socioculturelles de leurs patients, évitant ainsi la marginalisation et renforçant une approche de soins qui favorise l'épanouissement complet des capacités de chaque individu.

D'ailleurs, plus de 70 % des universités ont établi des partenariats avec des communautés et des organisations autochtones pour encourager le dialogue et promouvoir la réconciliation (Davidson & Jamieson, 2018). De plus, au Québec, quatre différentes facultés de médecine de quatre différentes universités ont pris l'initiative de réserver des places pour les personnes autochtones, adaptant leurs critères d'admission pour faciliter leur accès à l'éducation médicale (Le programme - Programme des facultés de médecine pour les Premières Nations et les Inuit au Québec). Cela montre une voie prometteuse vers la réalisation des capacités de chaque individu, conforme aux principes établis par Sen et Nussbaum, qui prônent une société où chacun a la capacité de choisir une vie qu'il a des raisons de valoriser.

Cependant, malgré ces efforts, il reste que l'impact des facultés sur la santé publique n'est pas toujours garanti. Bien qu'elles préparent des médecins capables de fournir des soins de haute qualité, les facultés doivent améliorer leur approche de l'accès aux soins (Boelen & Heck, 1995). Cette amélioration nécessite une collaboration plus étroite avec les planificateurs, les autres professionnels de santé et les communautés marginalisées, pour une intégration plus complète des besoins et des réalités diverses de ces communautés dans la formation médicale (Cauli, Gartner, & Lussier, 2021).

L'application du pentagone du partenariat dans les soins de santé

Face aux défis de l'intégration des perspectives des Autochtones dans la formation médicale, il est important de trouver des modèles de collaboration qui non seulement améliorent les services de santé, mais contribuent également à décoloniser les pratiques médicales. Or, comment peut-on renforcer les collaborations entre ces divers acteurs pour améliorer efficacement l'accès aux soins et l'intégration des savoirs diversifiés ? Une piste prometteuse réside dans l'application du concept du « pentagone du partenariat ». Ce modèle repose sur une interaction structurée entre cinq partenaires : les décideurs politiques, les gestionnaires de santé, les professionnels de santé, les institutions académiques et les communautés (Boelen, 2001). Ces partenariats, qui ont chacun un rôle distinct, sont essentiels pour promouvoir une santé centrée sur les besoins des personnes, intégrant des approches qui respectent et valorisent les savoirs traditionnels et les pratiques culturelles des peuples autochtones.

Ce modèle de collaboration rejoint les principes fondamentaux de l'approche des capacités, en ce qu'il vise à créer les conditions structurelles permettant aux individus et aux communautés d'exercer concrètement leur autonomie, de participer activement à la vie sociale, et de poursuivre des aspirations qu'ils ont des raisons de valoriser. En mettant l'accent sur l'agentivité collective, il permet de dépasser les logiques de prestation verticale des soins pour tendre vers une justice sanitaire réellement inclusive. L'approche des capacités et le pentagone du partenariat convergent ainsi dans leur volonté de transformer les environnements institutionnels pour élargir les libertés réelles.

Cela rejoint la théorie de la justice de John Rawls (1971) qui peut servir de cadre théorique complémentaire pour comprendre ce modèle de collaboration. Rawls soutient que la justice, y compris la justice distributive, ne se résume pas simplement à instaurer une égalité des biens sociaux — tels que les libertés, les opportunités, les revenus, la richesse et les pouvoirs économiques — ou une égalité de bien-être (Freeman, 2018). En effet, la justice a besoin qu'une société fournisse des ressources suffisantes et diversifiées pour permettre aux citoyens de développer leurs capacités, d'exercer efficacement leurs libertés fondamentales et de poursuivre diverses conceptions du bien (Freeman, 2018). Cela nécessite un investissement public significatif dans les biens publics, y compris les infrastructures, les soins et l'éducation, ce qui souligne le rôle crucial de chaque partenaire dans le pentagone de partenariat

Chacun des acteurs peut jouer un rôle spécifique, que l'on pourrait caricaturer comme suit : les décideurs politiques facilitent la concertation, proposent des mécanismes de régulation et mobilisent des ressources ; les gestionnaires des services de santé font évoluer leurs institutions vers davantage d'intégration dans le paysage sanitaire et social ; les professions de santé proposent aux patients, aux familles et au public des services pour une prise en charge aussi globale que possible des problèmes de santé ; les institutions universitaires, telles les facultés de médecine, forment les futures générations de cadres de la santé et conduisent une recherche pour optimiser le dispositif sanitaire ; enfin, les citoyens, à titre individuel ou collectif, assument une responsabilité croissante dans la préservation de leur propre santé et deviennent partenaires dans l'action sanitaire

et sociale (Boelen, 1995).

Chaque acteur du pentagone de partenariat joue un rôle distinct dans la création d'une dynamique collaborative et intégrative, essentielle pour la mise en œuvre de stratégies d'action unifiées et efficaces. Cette structuration permet non seulement de coordonner les efforts mais aussi de renforcer les initiatives pratiques qui sont cruciales pour la réussite des interventions de santé.

Dans ce cadre de collaboration, l'inclusion des perspectives autochtones devient alors un catalyseur pour l'expansion des capacités des communautés autochtones. En œuvrant à des soins de santé répondant aux besoins spécifiques de ces communautés, on favorise non seulement leur bien-être, mais permet également aux membres de poursuivre d'autres aspirations valorisées. Cette démarche soutient le développement de leur autonomie et au renforcement de leur pouvoir d'agir, en harmonie avec les objectifs de l'approche des capacités, qui cherche à maximiser les possibilités pour chaque individu de réaliser son potentiel.

Conclusion

Au cœur de cette analyse du colonialisme médical se trouve une compréhension des dynamiques de pouvoir affectant la santé des peuples autochtones. Nous avons exposé comment ces systèmes perpétuent les inégalités dans l'accès aux soins de santé, tout en identifiant des pistes pour des réformes constructives à travers des partenariats inclusifs.

Or, notre analyse a mis en lumière que le colonialisme médical façonne de manière significative les déterminants sociaux de la santé des peuples autochtones au Canada. En utilisant l'approche des capacités, nous avons pu mettre en lumière les limites imposées à leur capacité réelle d'atteindre un bien-être durable.

Ensuite, l'examen de la médecine comme outil de contrôle et d'assimilation révèle comment le colonialisme médical continue d'affecter profondément la santé des populations autochtones. Cette analyse a mis en avant les effets persistants des institutions médicales et des politiques de santé qui non seulement maintiennent mais exacerbent également les inégalités de santé.

Enfin, l'adoption de pratiques responsables et inclusives par les facultés de médecine est essentielle. Intégrer des perspectives culturelles et favoriser un engagement actif permettent de mieux répondre aux besoins des communautés autochtones. L'intégration du pentagone de partenariat dans cette démarche renforce la capacité des systèmes de santé à s'adapter aux défis posés par le colonialisme médical.

Cela dit, bien que les facultés de médecine occupent une place centrale dans cette analyse, il convient de rappeler qu'elles regroupent souvent plusieurs programmes des sciences de la santé. Ainsi, même si le colonialisme médical s'est historiquement organisé autour de la profession médicale, il ne se limite pas à celle-ci. D'autres professions formées dans d'autres facultés peuvent également participer à la reproduction de dynamiques de pouvoir et de marginalisation, en raison de cadres institutionnels ou des pratiques peu adaptées aux réalités culturelles et sociales des peuples autochtones. Il est donc nécessaire d'élargir la réflexion à l'ensemble des disciplines de la santé, afin de mieux comprendre comment elles peuvent, elles aussi, contribuer à des transformations vers plus de

justice et d'équité.

Références

- Allan, B., & Smylie, J. (2015). *First Peoples, Second Class Treatment: The role of racism in the health and well-being of Indigenous peoples in Canada*. Wellesley Institute.
- Anderson, W. (2006). *Colonial Pathologies: American tropical medicine, race, and hygiene in the Philippines*. Duke University Press.
- Bert, C. (2010). Regard éthique sur l'approche des capacités de Martha Nussbaum. *Les Politiques Sociales*, 3-4(2), 97-103. <https://doi.org/10.3917/lps.103.0097>
- Boelen, C. (2001). *Défis et opportunités des partenariats pour le développement de la santé*. Genève : Organisation mondiale de la Santé.
- Boelen, C. (2003). La stratégie de l'OMS « Vers l'unité pour la santé » et la responsabilité sociale des facultés de médecine. *Santé Publique*, 15(HS), 137-145. <https://doi.org/10.3917/spub.hs030.0137>
- Boelen, C., & Heck, J. E. (1995). Définir et mesurer la responsabilité sociale des facultés de médecine. Genève : Organisation mondiale de la Santé. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/66532/WHO_H_RH_95.7_fre.pdf?sequence=1
- Boodman, E. (2023). Medical colonialism and the power to care: Unsettling participatory inclusion in the settler-state care paradigm. *Hypatia*, 38(2), 330-352. <https://doi.org/10.1017/hyp.2023.24>
- Büyüm, A. M., Kenney, C., Koris, A., Mkumba, L., & Raveendran, Y. (2020). Decolonising global health: If not now, when? *BMJ Global Health*, 5(8), e003394. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2020-003394>
- Cauli, M., Gartner, J.-B., Lussier, A., & Denis, J.-L. (2021). La responsabilité sociale en santé: évolution d'un concept. *Pédagogie Médicale*, 22(1), 33-42. <https://doi.org/10.1051/pmed/2021003>
- Cantin, É. (2021). Samir Shaheen-Hussain, Plus aucun enfant autochtone arraché: Le colonialisme médical canadien. *Recherches Sociographiques*, 62(2), 481-483. <https://doi.org/10.7202/1084943ar>
- Canada, Agence de la santé publique du. (2001). *Déterminants sociaux de la santé et inégalités en santé*. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/promotion-sante/sante-population/est-determine-sante.html>
- Canada, Affaires mondiales. (2017). *Santé et bien-être des peuples autochtones : Les jeunes lancent un appel au changement*. <https://www.international.gc.ca/world-monde/stories-histoires/2019/australia-australie-indigenous-autochtones.aspx?lang=fra>
- Czyzewski, K. (2011). Colonialism as a broader social determinant of health. *The International Indigenous Policy Journal*, 2(1). <https://doi.org/10.18584/iipj.2011.2.1.5>
- Davidson, P., & Jamieson, R. (2018). *Advancing reconciliation through post-secondary education*. Policy Options. <https://policyoptions.irpp.org/magazines/november-2018/advancing-reconciliation-through-post-secondary-education/>
- Fanon, F. (1961). *Les damnés de la terre*. Paris : La Découverte.
- Fanon, F. (2002). Racisme et culture. *Présence Africaine*, 165-166(1-2), 77-84. <https://doi.org/10.3917/presa.165.0077>

- Freeman, S. (2018). Rawls on distributive justice and the difference principle. In S. Freeman, *Liberalism and distributive justice* (pp. 107–122). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oso/9780190699260.003.0004>
- Genard, J.-L. (2007). *Responsabilité et solidarité : État libéral, État providence, État réseaux*. Bruxelles : De Boeck.
- Gilardone, M. (2018). Amartya Sen : Un allié pour l'économie de la personne contre la métrique des capacités. *Revue de Philosophie Économique*, 19(1), 49–77. <https://doi.org/10.3917/rpec.191.0049>
- Gluchman, V. (2018). Nussbaum's philosophy of education as the foundation for human development. *Human Affairs*, 28(3), 328–338. <https://doi.org/10.1515/humaff-2018-0026>
- JeDeviensMedecin. (2020, 14 avril). Le programme – Programme des facultés de médecine pour les Premières Nations et les Inuit au Québec. <https://jedeviensmedecin.com/programme/>
- Kelm, M.-E. (2011). *Colonizing Bodies: Aboriginal Health and Healing in British Columbia, 1900–50*. Vancouver : UBC Press.
- Livingston, J. (2012). *Improvising Medicine: An African Oncology Ward in an Emerging Cancer Epidemic*. Duke University Press.
- Loppie, C. (s.d.). Comprendre les inégalités en santé vécues par les peuples autochtones à la lumière d'un modèle de déterminants sociaux. NCCIH.
- Lux, M. (2016). *Separate Beds: A History of Indian Hospitals in Canada, 1920s–1980s*. University of Toronto Press.
- Moucarry, M. (2024). Perspectives autochtones sur les soins de santé. Département de médecine de famille. <https://www.mcgill.ca/familymed/fr/article/perspectives-autochtones-sur-les-soins-de-sante>
- National Collaborating Centre for Indigenous Health. (2019). Access to Health Services as a Social Determinant of First Nations, Inuit and Métis Health. <https://www.nccih.ca>
- Nelson, S. E., & Wilson, K. (2018). Understanding barriers to health care access through cultural safety and ethical space: Indigenous people's experiences in Prince George, Canada. *Social Science & Medicine*, 218, 21–27. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.09.017>
- Paradies, Y., Ben, J., Denson, N., Elias, A., Priest, N., Pieterse, A., Gupta, A., Kelaher, M., & Gee, G. (2015). Racism as a determinant of health: A systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE*, 10(9), e0138511. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0138511>
- Rajapakse, N. (2016). Amartya Sen's capability approach and education: Enhancing social justice. *Revue LISA/LISA e-journal*, 14(1). <https://doi.org/10.4000/lisa.8913>
- Robeyns, I., & Fibieger Byskov, M. (2023). The capability approach. In E. N. Zalta & U. Nodelman (Eds.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Summer 2023). Metaphysics Research Lab, Stanford University. <https://plato.stanford.edu/archives/sum2023/entries/capability-approach/>
- Shaheen-Hussain, S. (2020). *Fighting for a Hand to Hold: Confronting medical colonialism against Indigenous children in Canada*. McGill–Queen's University Press.
- Shaheen-Hussain, S., Lombard, A., & Basile, S. (2023). Confronting medical colonialism and obstetric violence in Canada. *The Lancet*, 401(10390), 1763–1765. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(23\)01007-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(23)01007-3)
- Smye, V., Browne, A. J., Josewski, V., Keith, B., & Mussell, W. (2023). Social suffering: Indigenous peoples' experiences of accessing mental health and substance use services. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(4), 3288. <https://doi.org/10.3390/ijerph20043288>
- Smylie, J., O'Brien, K., Beaudoin, E., et al. (2021). Long-distance travel for birthing among Indigenous and non-Indigenous pregnant people in Canada. *Canadian Medical Association Journal*, 193(25), E948–E955. <https://doi.org/10.1503/cmaj.201903>
- Svandra, P. (2007). L'autonomie comme expression des « capacités ». *Éthique & Santé*, 4(2), 74–77. [https://doi.org/10.1016/S1765-4629\(07\)88728-9](https://doi.org/10.1016/S1765-4629(07)88728-9)
- Thomas, J. (2017). *Separate Beds: A History of Indian Hospitals in Canada, 1920s–1980s* by Maureen K. Lux. *Ontario History*, 109(1), 155–157. <https://doi.org/10.7202/1039211ar>
- Tremblay, J.-M. (2005). Frantz Fanon, Les damnés de la terre [Texte en ligne]. *Les Classiques des sciences sociales*. <http://classiques.uqac.ca/classiques/fanon/franz/damnes-de-la-terre/damnes-de-la-terre.html>
- Woolford, A. (2013, 27 septembre). Ethnic cleansing, Canadian style. *Literary Review of Canada*. <https://reviewcanada.ca/magazine/2013/10/ethnic-cleansing-canadian-style/>
- Wotherspoon, T. (2015). James Daschuk. Clearing the Plains: Disease, politics of starvation, and the loss of Aboriginal life. *Canadian Ethnic Studies Journal*, 47(1), 179–182.

Undone science et santé des femmes : politique de l'ignorance et injustices structurelles

Ellena Thibaud-Latour
Université de Montréal – GRIN

RÉSUMÉ

L'ignorance, parfois engendrée par des biais cognitifs, des préjugés et des stéréotypes, peut nuire à des individus ou des groupes en fonction de leur appartenance sociale et se révèle souvent insidieuse, infiltrant nos croyances à notre insu. Cet article se concentre sur ce sous-ensemble spécifique d'ignorance, aux racines et ramifications sociales et politiques, qui contribue au maintien et à la perpétuation de certaines injustices structurelles. En focalisant notre attention sur la santé des femmes, nous proposons d'examiner le phénomène d'ignorance, conceptualisé sous le terme d'undone science, dans le domaine médical, en utilisant la vulvodynie comme étude de cas. Située à l'intersection de la sexualité et de la santé des femmes, la vulvodynie constitue un exemple pertinent pour illustrer la persistance et les effets préjudiciables de l'ignorance lorsqu'elle cible un groupe social spécifique. Cette condition demeure largement méconnue, tant par la population que par la communauté médicale, révélant ainsi les dynamiques complexes de pouvoir et de connaissance qui sous-tendent la perpétuation de cette forme d'ignorance. Par l'analyse du cas de la vulvodynie, nous cherchons à démontrer que l'ignorance médicale dépasse son propre domaine d'application et contribue de manière significative aux injustices structurelles sexistes et genrées.

MOTS-CLÉS : ignorance, undone science, vulvodynie, injustice structurelle.

DOI : 10.51328/250611

Introduction

Jusqu'à tout récemment, l'ignorance fut sous-représentée dans les théories de la connaissance alors qu'elle se manifeste continuellement, sous plusieurs formes, en plus d'avoir des ramifications concrètes sur de multiples aspects de nos vies, que ce soit sur le plan individuel ou social. Nous nous intéressons ici à un sous-ensemble spécifique d'ignorance possédant des racines et des ramifications sociales et politiques, et qui joue un rôle important dans certaines formes d'injustices sociales. L'ignorance peut être produite et perpétuée en raison de biais cognitifs, de préjugés, de stéréotypes, etc. Elle est caractérisée comme étant préjudiciable lorsqu'elle engendre des conséquences néfastes pour des individus en raison de leur appartenance à un groupe sociale. Dans de nombreux cas, ce type d'ignorance se révèle insidieux, s'infiltrant dans nos systèmes de croyances et nos valeurs, parfois même sans que nous soyons conscients de sa manifestation. Sous un angle appliqué, la visée du présent projet

est justement d'explorer l'ignorance et son rôle dans la perpétuation d'injustices structurelles à travers l'analyse d'un cas concret. En nous concentrant particulièrement sur la santé des femmes, nous proposons d'observer le phénomène d'ignorance sous l'appellation de l'undone science dans le domaine médical en analysant le cas spécifique de la vulvodynie. Nous verrons que la vulvodynie est un cas pertinent pour observer la perpétuation d'une ignorance préjudiciable, dans la mesure où se plaçant à l'intersection entre la sexualité et la santé des femmes, la vulvodynie est un cas complexe et est encore peu connue tant par les individus que par la communauté médicale.

Nous commencerons par une présentation approfondie de notre cas d'étude, la vulvodynie. En examinant les dimensions du diagnostic, les traitements, ainsi que les aspects psychosociaux de cette condition, nous mettrons en lumière la manière dont la vulvodynie est perçue et comprise à la fois par les professionnelles de santé et par les patientes. Par la suite, nous analyserons la

vulvodynie sous le prisme d'une politique de l'ignorance et de l'undone science en avançant l'idée que cette condition offre un cadre pertinent permettant d'examiner comment la dynamique entre pouvoir et savoir se déploie et comment cette interaction contribue à perpétuer une forme d'ignorance sur le corps et la santé des femmes. Sur la base de cette analyse, nous démontrerons que cette forme d'ignorance a des répercussions qui transcendent le domaine strictement médical puisqu'elle contribue de manière significative à la perpétuation et au maintien de certaines injustices structurelles.

1. La vulvodynie

La vulvodynie est une forme de douleur chronique vulvaire idiopathique, pouvant toucher les lèvres internes, les lèvres externes ainsi que le vestibule vulvaire et qui se manifeste sous forme de brûlure, d'irritation ou d'élançement (Shallcross et coll., 2018). La douleur vécue par la vulvodynie peut être soit locale, ne touchant qu'un endroit particulier, soit généralisée, englobant ainsi l'entièreté de la région vulvaire. Qu'elle soit locale ou généralisée, la douleur peut être provoquée (par une relation sexuelle ou un choc) ou elle peut être spontanée, se présentant donc de manière subite sans déclencheurs précis. La prévalence de la vulvodynie varie selon les études et les populations étudiées, mais de manière générale, elle affecte entre 8 et 16 % des femmes principalement âgées de 20 à 40 ans (Toeima & Nieto, 2011 ; Nguyen & coll., 2013 ; Dewitte & coll., 2018 ; Shallcross & coll., 2019). Malgré cette prévalence élevée, les connaissances sur son étiologie demeurent limitées, voire inexistantes.

En raison de sa localisation anatomique, située dans le génital féminin, la vulvodynie est une douleur chronique complexe, possédant comme nous le verrons des conséquences importantes sur la vie personnelle et relationnelle des femmes. En tant qu'objet d'étude, la vulvodynie représente une intersection singulière entre la douleur chronique et la sexualité, influençant l'expérience faite de la condition tant sur les plans physique que psychologique et social. Historiquement, les écrits médicaux rapportent des cas et des symptômes s'apparentant à la vulvodynie depuis plusieurs siècles, mais ce n'est que tout récemment, soit au tournant des années 1980 que les recherches médicales commencent à y accorder une attention particulière (Amalraj & coll., 2009). Comme nous le verrons, cet intérêt tardif a vraisemblablement affecté de manière notable l'avancée des recherches et le développement de traitements potentiels. Ce retard s'explique en partie par la complexité de la vulvodynie qui se conçoit comme étant une douleur hétérogène à l'intersection de différents domaines biopsychosociaux (Carrillo & Lamvu, 2021 ; Pukall & coll., 2016). Nonobstant la complexité de la condition, nous souhaitons ici démontrer que cet intérêt tardif découle également, et de manière significative, d'intérêts et de biais médicaux spécifiques basés sur des suppositions androcentristes et sexistes. Avant d'aborder plus en détail cette problématique sous l'angle de l'undone science, nous proposons d'abord un tour d'horizon des difficultés médicales entourant la vulvodynie en nous penchant sur les enjeux diagnostiques et la complexité des traitements ainsi que sur les aspects psychosociaux de la vulvodynie.

1.1. Diagnostic et traitements

De manière générale, que l'on parle de douleur musculosquelettique, d'endométriose, de douleurs menstruelles ou de vulvodynie, les douleurs chroniques pelviennes et vulvaires sont en soi difficiles à diagnostiquer puisque plusieurs symptômes se chevauchent (Grace & MacBride-Stewart, 2007; Pukall & coll., 2016). Par leur nature multifactorielle et par leur étiologie fréquemment absente, pour plusieurs femmes, les douleurs pelviennes et vulvaires sont majoritairement mal diagnostiquées, banalisées, voire ignorées, ce qui conduit à une prise en charge inadéquate (Bergeron & coll., 2014). Dans le cas spécifique de la vulvodynie, en tant que condition idiopathique, son diagnostic est complexe. Comme plusieurs cas de douleur chronique (pensons à la fibromyalgie ou à l'endométriose), il est question ici d'un diagnostic par exclusion où avant d'attribuer un diagnostic définitif de vulvodynie, la patiente doit passer par l'exclusion de tous autres mécanismes physiologique ou psychologique susceptible de causer la douleur (Micheletti & coll., 2024 ; Carrillo & Lamvu, 2021 ; Nguyen, 2012).

Sur le plan statistique, les études estiment que seulement la moitié des femmes présentant des symptômes de vulvodynie ont entrepris des démarches pour traiter leur condition (Pukall & coll., 2016). Parmi elles, selon les études, seulement 1,4 % à 9 % ont reçu un diagnostic approprié de vulvodynie (Pukall & coll., 2016). Ce constat met en lumière des lacunes significatives concernant les processus diagnostiques. De manière générale, nous voyons qu'une majorité substantielle de femmes ne parviennent pas à obtenir un diagnostic satisfaisant. En conséquence, la plupart d'entre elles demeurent sans diagnostic ou, en raison d'un manque de connaissance et de sensibilisation, n'ont même pas le réflexe de s'engager dans des démarches en vue d'un diagnostic. Par ces lacunes diagnostiques, il est possible d'affirmer que les femmes vivant avec la vulvodynie sont fréquemment des « malades silencieuses » (Pukall & coll., 2016, 299). Par ceci, nous voyons qu'au sein même du corps médical (que ce soient les médecins généralistes ou les gynécologues), la vulvodynie reste mal comprise, méconnue et souvent mal diagnostiquée (Ayling & Ussher, 2008). Par sa nature idiopathique et son intersection entre la douleur chronique et la sexualité, la vulvodynie pose un défi sur le plan du diagnostic puisqu'elle nécessite des connaissances issues de plusieurs domaines : vulvologie, neurobiologie, psychologie, sexologie, etc. (Micheletti & coll., 2024).

La difficulté d'obtention d'un diagnostic peut donc, sur un premier plan, être comprise à la lumière de la complexité du cas, causant des lacunes dans les connaissances médicales. Toutefois, en tant que patiente, il est légitime d'attendre des professionnelles de santé qu'elles soient bien informées et compétentes. Dans une étude datant de 2011, les chercheuses Toeima et Nieto, ont évalué le niveau de connaissances des gynécologues (nouvellement médecins et plus anciennes) au sujet des douleurs vulvaires. Réalisée au Royaume-Uni, cette étude révèle un manque de connaissance flagrant. En effet, selon les données, 60 % des gynécologues participants sous-estiment la prévalence de la vulvodynie et plus de 80 % n'ont jamais reçu de formation ou n'ont jamais étudié cette condition (Toeima & Nieto, 2011). Nous pouvons supposer que les statistiques se sont probablement améliorées au cours des

dix dernières années. Cependant, l'étude met en évidence un déficit significatif en termes de formation et de connaissances parmi les expertes et les praticiennes de premier recours dans le domaine des conditions génitales. Ce manque de connaissance peut affecter de manière directe le processus diagnostique et les traitements proposés. En effet, cette lacune peut s'avérer particulièrement préjudiciable puisque les femmes passent souvent par plusieurs diagnostics erronés avant d'obtenir un diagnostic approprié. Elles sont fréquemment étiquetées comme souffrant d'un trouble purement psychosexuel, ce qui peut engendrer une frustration et une réticence à l'égard des soins médicaux (Pagano, 2014). Il est important de reconnaître que la vulvodynie est effectivement associée à des facteurs et des déclencheurs psychologiques (Shallcross & coll., 2019). Cependant, une problématique épistémologique se dessine lorsque la douleur est exclusivement attribuée à des facteurs psychologiques, car cela tend à nier la réalité de la douleur physique vécue par les femmes. Une telle catégorisation minimise l'expérience de la maladie et renforce l'idée que la douleur est « seulement dans leur tête », ce qui peut être perçu comme une forme d'invalidation de leurs souffrances et de leur vécu corporel.

En ce qui concerne les options thérapeutiques, il est important de noter que les traitements pour la vulvodynie n'ont pas une portée curative, mais visent plutôt une réduction des symptômes. Par sa nature idiopathique et ses facteurs multiples, la vulvodynie nécessite donc une approche multidisciplinaire, soigneusement adaptée aux besoins de chaque patiente (Nguyen & coll., 2013). En raison de la variabilité individuelle, les patientes sont souvent contraintes d'essayer plusieurs traitements avant de trouver une combinaison convenant à leurs symptômes spécifiques. Cela implique un investissement considérable en termes de temps et un fardeau à la fois physique et psychologique. Dans certains cas, ce fardeau peut également se traduire par des dépenses financières significatives, notamment en raison de la prise en charge limitée de certains traitements par les assurances, reflet de la compréhension encore partielle que nous avons de cette condition complexe.

Selon les chercheuses Ayling et Ussher, bien que les preuves empiriques sur les bénéfices soient limitées, il existe au moins 26 traitements développés et disponibles pour réduire la douleur associée à la vulvodynie (Ayling & Ussher, 2008). Ces traitements peuvent apporter des améliorations significatives, mais leur mise en œuvre est souvent caractérisée par une lenteur, une efficacité partielle et un manque de résultats définitifs. Une prise en charge réussie peut conduire à une réduction générale de la douleur, mais en cas d'échec des traitements, la vulvodynie peut s'aggraver, entraînant une douleur prolongée et exacerbée. Malgré l'existence de plusieurs traitements, les besoins de chaque patiente varient, ce qui requiert l'élaboration de combinaisons thérapeutiques individualisées. Pour assurer une prise en charge efficace, les gynécologues doivent tout connaître les traitements et les possibles combinaisons. Cependant, en raison d'un manque de connaissance des professionnelles de santé, plusieurs patientes reçoivent des conseils inadéquats quant aux types de traitement à suivre, ce qui peut entraîner des conséquences potentiellement néfastes. Par exemple, comme le soulignent Rebekah Shallcross et ses collègues, la vulvodynie peut s'aggraver lorsque les

médecins prescrivent un traitement ou une médication inadéquate pour la vulvodynie, telle que des crèmes antifongiques utilisées dans les cas de candidose vaginale. Ce type de crème peut entraîner une douleur prolongée dans la mesure où celle-ci « aggrave la peau autour de la vulve [...] contribuant ainsi à l'exacerbation de la vulvodynie » (Shallcross & coll., 2019, 966)¹.

1.2. Aspects psychologiques et sociaux

En plus d'être une douleur chronique, plusieurs études constatent que la vulvodynie a des répercussions significatives sur le fonctionnement psychosocial des femmes. En effet, les femmes atteintes de vulvodynie présentent souvent des taux accrus d'anxiété, de dépression, d'insatisfaction sexuelle et d'un manque d'estime et de confiance en soi (Ayling & Ussher, 2008 ; Dewitte & coll., 2018 ; Shallcross & coll., 2019). Shallcross et ses collègues mettent en lumière le fait que ces répercussions, bien qu'elles soient initialement comprises à partir de l'expérience personnelle des patientes, doivent également être interprétées à travers un cadre social plus large où l'expérience de la douleur est liée à des aspects tels que la sexualité, le genre et les conceptions de la féminité (Shallcross & coll., 2019). Ainsi, ces difficultés psychologiques ne sont pas seulement dues à l'impact direct de la douleur physique ou à la difficulté d'avoir des rapports sexuels, mais sont profondément enracinées dans les récits et les discours sociaux entourant la sexualité et le corps féminin (Shallcross & coll., 2018).

Les femmes atteintes de vulvodynie ressentent souvent un sentiment d'anormalité et une incapacité à fonctionner sur le plan sexuel. Leur expérience est fréquemment marquée par des sentiments de culpabilité et de honte, tant vis-à-vis de leur propre sexualité que de la satisfaction de leur partenaire (Ayling & Ussher, 2008 ; Bergeron & coll., 2014 ; Dewitte & coll., 2018 ; Shallcross & coll., 2019). Ce sentiment d'anormalité et d'incapacité pousse ces femmes à garder le silence sur leur condition, allant parfois jusqu'à souffrir en silence pour se conformer à une conception de la sexualité perçue comme « normale » (Shallcross et coll., 2018 ; 2019). Ce phénomène crée un cercle vicieux où le silence exacerbe les conséquences psychologiques, renforçant ainsi le sentiment d'anormalité et d'incapacité. Cela érode davantage leur confiance en soi, perpétue leur isolement social, et finalement, alimente encore plus le silence autour de leur douleur.

Ces conséquences psychologiques, telles que le sentiment de honte, de culpabilité et d'inadéquation, peuvent être perçues comme un reflet direct des normes sociales patriarcales et sexistes qui tendent à objectifier les femmes, les réduisant à leur rôle de reproductrices. En effet, comme le soulignent les chercheuses Ayling et Ussher, les récits dominants sur la sexualité, qui insistent notamment sur la primauté du coït et de la pénétration, continuent de définir ce qu'une relation sexuelle « normale » devrait être (Ayling & Ussher, 2008 ; Bergeron & coll., 2020). Dans les relations hétérosexuelles, les femmes souffrant de vulvodynie, se percevant souvent comme inadéquates et cherchant à se conformer à un modèle de sexualité « normal », tendent à focaliser leur attention sur le plaisir de leur partenaire. Cela les conduit, de manière problématique, à endurer la douleur de la pénétration pour satisfaire l'autre (Marriott & Thompson, 2008). Ainsi,

¹ Traduction personnelle.

on voit qu'à la douleur physique s'ajoutent des impacts sociaux et psychologiques significatifs. Ces impacts ne résultent pas uniquement de la douleur en elle-même, mais surtout des récits sociaux sur la féminité et la sexualité qui ont historiquement privilégié la pénétration et réduit la femme à un objet sexuel, perpétuant ainsi un sentiment de culpabilité et d'inadéquation.

1.3. Banalisation de la douleur

Malgré les progrès indéniables réalisés dans le domaine médical, celui-ci demeure profondément imprégné de croyances androcentriques et patriarcales où les femmes furent historiquement restreintes à leur rôle de mère et d'épouse (Cleghorn, 2021). De ce fait, peu d'attention a été portée à la santé non reproductive des femmes, considérée comme non pertinente puisqu'elle n'affectait pas directement leur fonction traditionnelle. Les normes sociales et les idéologies patriarcales continuent de dominer la pensée médicale, ce qui se reflète clairement dans l'approche des maladies dites «féminines»² ou à l'étude de la douleur de manière générale. Comme l'observe Marion Coville à propos de l'endométriose, les stéréotypes et les dynamiques genrées de la production de connaissances non seulement influencent la perception de la douleur chez les femmes, mais affectent également l'expérience en elle-même (Coville, 2022). Encore aujourd'hui, plusieurs professionnelles de santé considèrent la douleur chez les femmes comme étant normale, renforçant ainsi l'idée que la douleur fait intrinsèquement partie de l'expérience féminine (Grace & MacBride-Stewart, 2007). En raison notamment de l'expérience des menstruations et de l'accouchement, plusieurs professionnelles de santé tendent à normaliser la douleur des femmes et transposent cette normalisation infondée à la sphère sexuelle, en affirmant que les relations sexuelles sont naturellement douloureuses (Grace & MacBride-Stewart, 2007). Lorsque des femmes consultent pour des douleurs pelviennes, vulvaires ou des cas de dyspareunie, elles se heurtent souvent à une banalisation de leur souffrance, recevant des conseils tels que d'endurer, de se détendre ou d'être moins frigide (Shallcross & coll., 2018). Ces cadres hégémoniques sexistes, ainsi que cette dynamique genrée dans la production de savoir, qui banalise la douleur des femmes, influencent également la manière dont les femmes perçoivent leur propre douleur. Ils perpétuent un sentiment de culpabilité et d'inadéquation face à leur expérience. Ceci révèle l'influence profonde des récits et des normes sociales sur la perception de la sexualité et la féminité, influence qui s'étend jusqu'au domaine médical, se manifestant dans les processus de diagnostic et de traitement, où la douleur féminine est trop souvent minimisée ou tout simplement ignorée.

Les normes sociales androcentriques et patriarcales se manifestent également dans l'expérience vécue du système de santé. Dans le cas spécifique de la vulvodynie, le manque de connaissance peut mener à des insatisfactions considérables, notamment lorsqu'elle se conjugue à d'autres conditions telles une grossesse, des douleurs menstruelles ou des troubles intestinaux. Dans une étude qualitative basée sur des entretiens réalisées auprès de femmes souffrant de vulvodynie, Shallcross et ses collègues mettent en évidence que de nombreuses femmes

ressentent un manque de compassion et une banalisation de leur douleur (Shallcross & coll., 2019). Cette banalisation contribue à la normalisation de la douleur vécue par les femmes, les conduisant ainsi à remettre en question la légitimité même de leur douleur : est-elle dans leur tête? Cette banalisation engendre un sentiment profond d'incompréhension chez les patientes. De nombreuses femmes s'autostigmatisent et s'autocensurent, persuadées que, face à l'indifférence des professionnelles de santé et en l'absence de cause clairement identifiée, leur douleur ne peut être qu'une manifestation psychogène (Nguyen, 2013). Il apparaît ainsi que le manque de connaissance est préjudiciable aux patientes à plusieurs niveaux : d'une part, il entretient une stigmatisation autour de l'expérience de la douleur, et d'autre part, il perpétue une banalisation qui complique considérablement le diagnostic et les traitements. Comme en témoigne cette analyse, de nombreux cas de douleur pelvienne, vulvaire ou de dyspareunie sont encore aujourd'hui non diagnostiqués et non traités. Dans le cas de la vulvodynie, les femmes souffrent donc majoritairement en silence.

2. Politique de l'ignorance

Le manque de connaissance et de recherche entourant la vulvodynie semble illustrer ce que l'on pourrait qualifier de science non faite (undone science). À grands traits, ce concept désigne un manque de connaissances sur un sujet donné en raison d'un manque d'intérêt ou d'un agenda politique particulier (Frickel & coll., 2010). En recherche, le financement étant généralement dicté par les intérêts spécifiques du groupe possédant les ressources financières, il arrive que certains sujets, ne correspondant pas aux préoccupations ou motivations de ce groupe, se retrouvent sous-financés, produisant ainsi des recherches souvent incomplètes ou même abandonnées. Outre les risques de sous-financement, notons que la recherche et la production de connaissances sont profondément influencées par les tendances et les préférences culturelles, sociales et économiques d'une société. Comme le souligne le sociologue Scott Frickel, « la production de connaissances a systématiquement tendance à reposer sur les pré-supposés culturels et les intérêts matériels des groupes privilégiés » (Frickel & coll., 2010, 446).

Dans les sections précédentes, nous avons mis en lumière l'influence des suppositions et des biais androcentriques et patriarcaux sur la prise en charge de la vulvodynie. Nous proposons d'introduire la notion d'undone science dès lors que, conformément à la définition de Frickel, c'est en fonction des intérêts des groupes dominants que les recherches en santé et les pratiques cliniques furent historiquement et encore aujourd'hui produites et déterminées. Par le fond androcentrique et sexiste du domaine médical, et par le fait que les hommes furent pendant longtemps les seuls chercheurs et les seuls praticiens, nous pouvons affirmer que les hommes blancs cisgenres constituent le groupe dominant. Évidemment, notons qu'affirmer la domination de ce groupe dans le domaine médical, déterminant ainsi les intérêts et les motivations, ne signifie pas que tous les hommes perpétuent les suppositions androcentriques ou sexistes. C'est plutôt le système même qui, basé sur certains préconçus historiques, permet de produire et de reproduire certains biais ou, comme nous le verrons dans la prochaine section, certaines injustices de nature structurelle.

² Par exemple : l'endométriose, la fibromyalgie ou le syndrome du côlon irritable, qui sont caractérisés de «maladies féminines» puisqu'elles sont statistiquement plus fréquentes chez les femmes.

Dans le cadre d'une réflexion liant politique de l'ignorance et santé des femmes, il est essentiel de souligner la contribution majeure de Nancy Tuana sur le sujet. Dans ses deux articles piliers sur le sujet (*Coming to Understand* et *The Speculum of Ignorance*), Tuana souligne que le corps des femmes et leur sexualité est bien malheureusement une « lentille fertile nous permettant de comprendre le fonctionnement de la dynamique pouvoir/connaissance » (et ici pouvoir/ignorance) (Tuana, 2006, 197)³. Selon la philosophe, toutes les connaissances que nous possédons au sujet du génital féminin sont à voir comme un cas d'étude d'une politique de l'ignorance, c'est-à-dire une perspective permettant d'examiner comment les intérêts politiques, sociaux et économiques manipulent ou maintiennent une forme d'ignorance sur certaines questions. En s'inscrivant dans une lignée de penseurs en épistémologie sociale, nous concevons l'ignorance non pas comme la simple absence de connaissance, mais comme une construction active et socialement produite. Ainsi, en accord avec les travaux de Tuana, nous soutenons que l'ignorance est dans plusieurs cas le produit d'intérêts et de volontés spécifiques. Dans le cas de la vulvodynie, en raison de son ancrage dans la sexualité, et par extension le corps des femmes, nous affirmons qu'il est possible d'y discerner les manifestations d'une politique de l'ignorance.

Comme présenté, la vulvodynie est marquée par un manque significatif de connaissance, non seulement au sein de la population générale, mais de manière beaucoup plus critique, parmi les professionnelles de santé. Ce manque de connaissances et de compétences traduit une véritable politique de l'ignorance, dans la mesure où cette ignorance est produite et reproduite par des présupposés et des biais patriarcaux et androcentriques. Bien que la complexité inhérente de cette condition peut partiellement expliquer ce déficit épistémique, nous soutenons que cette ignorance est avant tout le produit de la poursuite d'intérêts spécifiques, façonnés par les priorités et les préoccupations du groupe historiquement dominant dans le domaine médical, à savoir les hommes blancs cisgenres.

En effet, une analyse succincte de l'histoire du domaine médical révèle une domination masculine structurelle : d'une part, les hommes ont longtemps été les seuls à pratiquer en tant que praticiens et chercheurs, et d'autre part, les pratiques médicales et les recherches étaient conçues pour les hommes, avec le corps masculin comme principal objet d'étude. Cette domination masculine, tant dans la recherche que dans la pratique, témoigne d'une forme d'homogénéisation et d'une domination des corps, érigeant celui de l'homme en tant que norme. Comme le souligne Elinor Cleghorn dans son ouvrage *Unwell Women*, le domaine médical a historiquement assumé que le corps masculin et son intellect représentaient le standard, conférant ainsi une valeur supérieure aux connaissances produites par les hommes (Cleghorn, 2021). Selon l'autrice, cela signifie que les traits masculins, tant physiques que psychologiques, ont été privilégiés et sont devenus les critères par lesquels nous évaluons les « autres » corps. En conséquence, la médecine a longtemps évalué les femmes et leurs caractéristiques corporelles et psychologiques en fonction du modèle masculin, les considérant soit comme déficientes

face à leur homologue masculin, soit comme excessives (Cleghorn, 2021). Cette standardisation du corps masculin doit être remise en question, en particulier lorsqu'il s'agit de penser la vulvodynie. Que l'on parle de douleurs pelviennes, de douleurs vaginales, d'endométriose ou de troubles menstruels, les spécificités du corps féminin rendent impossible l'application du corps masculin en tant que norme universelle. Bien que la médecine se soit progressivement éloignée de cette conception standardisée, certains préjugés physiques et psychologiques persistent, continuant à percevoir le corps féminin comme déficient ou excessif en rapport au corps masculin.

Ainsi, au sein du domaine médical, l'androcentrisme ne se limite pas à la « détention du pouvoir » par les hommes, mais englobe également la valorisation et la prétendue supériorité de leur perspective, de leur modèle de pensée, et la primauté des standards masculins. Ce phénomène incarne une forme de politique de l'ignorance, où le corps, l'intellect et le vécu des femmes sont évalués à travers des critères masculins qui produisent de manière directe ou indirecte une marginalisation systématique. Dans le contexte précis de la vulvodynie, la production et la non-production de connaissance doivent être interprétées à travers ce prisme d'une politique de l'ignorance dans la mesure où les intérêts et les volontés du groupe dominant (hommes blancs cisgenres) dictent la direction de la connaissance médicale.

La visée fut de démontrer que malgré les avancées actuelles, un phénomène d'undone science persiste en matière de santé des femmes, en raison de préjugés historiques androcentriques et patriarcaux. En effet, comme mentionné précédemment, cette négligence de la santé non reproductive des femmes s'explique par des biais qui ont longtemps considéré cette sphère comme non pertinente puisqu'elle n'affectait pas directement leur rôle traditionnel de mère. Le cadre épistémologique patriarcal dominant nuit considérablement à la santé des femmes dès lors que le manque de connaissance est maintenu en majeure partie par des intérêts spécifiques, ce qui conduit à une stigmatisation, une dévalorisation, voire le rejet de l'expérience vécue des femmes et de leurs douleurs. Ainsi, en perpétuant des stéréotypes de genre nuisible à la santé des femmes et en produisant une stigmatisation de l'expérience des patientes, nous soutenons que cette ignorance médicale possède une portée au-delà du simple cadre médical et participe plus largement à la perpétuation d'injustices structurelles.

3. Injustices structurelles

En centrant notre analyse sur les oppressions sexistes et de genre, nous entendons démontrer que la médecine, en raison de ses fondements historiques androcentriques et patriarcaux, participe à la perpétuation d'injustices structurelles. Se fiant au modèle développé par Iris Marion Young, l'injustice structurelle fait référence à des limitations structurelles injustes qui restreignent les opportunités d'un groupe en particulier tout en conférant des privilèges à d'autres, majoritairement le groupe dominant (Young, 2011; Parekh, 2011). Ce modèle identifie plusieurs formes d'oppression telles que l'exploitation, la marginalisation, l'impuissance, l'impérialisme culturel ou la violence. L'injustice est dite structurelle lorsqu'elle se manifeste et se perpétue à travers les normes ou pratiques quotidiennes des individus, sans nécessairement

³ Traduction personnelle.

prendre la forme d'un rapport direct de coercition, mais plutôt une forme indirecte et diffuse. L'application du modèle de l'injustice structurelle se justifie par le fait que l'ignorance entourant la vulvodynie se manifeste et se reproduit de manière similaire, souvent de manière diffuse et inconsciente. Bien que cette production d'ignorance soit indirecte, elle demeure le reflet d'une médecine androcentrique et des présupposés sexistes et patriarcaux qui, historiquement, ont nié les réalités du corps féminin et des maladies qui l'affectent.

Bien que l'ignorance qui nous intéresse ici soit majoritairement produite et perpétuée de manière intentionnelle, nous affirmons qu'elle demeure un facteur significatif contribuant à l'oppression des femmes. D'une part, comme mentionné plus haut, cette ignorance permet de maintenir une dévalorisation et une marginalisation du vécu de la souffrance des femmes. Selon Young, la marginalisation est probablement la forme d'oppression la plus pernicieuse, car elle exclut un groupe d'individus à participer adéquatement à la vie sociale, les soumettant ainsi à une privation matérielle, immatérielle, et épistémique (Young, 2011). Dans le domaine médical, la marginalisation des femmes se traduit par une triple privation. Elle est à la fois matérielle et immatérielle, se manifestant par l'indisponibilité de certains soins, de diagnostics et de traitements, ainsi que par un manque d'accès à des informations médicales fiables. Ces lacunes sont souvent motivées par des stéréotypes androcentriques et sexistes qui ignorent l'expérience vécue des femmes. La marginalisation prend également une dimension épistémique lorsque l'on rejette ou minimise l'expérience et la souffrance des femmes. Cela engendre plusieurs injustices herméneutiques et testimoniales qui, historiquement et encore aujourd'hui, ont limité la capacité des femmes à contribuer à l'espace de connaissance concernant leur propre santé. En prenant comme étude de cas l'endométriose, selon Marion Coville, les préjugés et stéréotypes genrés contribuent à des injustices herméneutiques en empêchant les femmes d'être reconnues comme « sujet connaissant » puisque la compréhension de la condition est largement définie par les « détenteurs d'une légitimité scientifique et médicale et façonnée par des normes traditionnelles de genre » (Coville, 2022, 87). Il en va de même pour la vulvodynie, où les femmes, exclues du groupe dominant détenant la légitimité scientifique (à savoir les hommes blancs cisgenres), peinent également à être reconnues comme productrices légitimes de savoir.

Nous constatons également que cette ignorance médicale concernant la vulvodynie contribue à l'oppression des femmes dans la mesure où elle renforce une forme d'impérialisme culturel où le statu quo médical dominant reflète une idéalisation du corps et de l'intellect masculin. En attribuant une valeur universelle à certaines normes, pratiques ou expériences issues du groupe dominant, l'impérialisme culturel constitue, selon Young, une injustice, puisque « l'expérience et l'interprétation de la vie sociale du groupe opprimé trouvent peu de référents au sein de la culture dominante, alors que cette même culture impose au groupe opprimé son expérience et son interprétation de la vie sociale » (Young, 2011, 60)⁴. De plus, comme le souligne Maeve McKeown, l'impérialisme culturel mène à une forme d'injustice épistémique puisqu'il conduit à réduire au silence les groupes minoritaires, en

niant leur crédibilité et leurs capacités à produire des connaissances (McKeown, 2022). Ainsi, en érigeant le modèle masculin comme norme et en ayant historiquement nié toutes autres formes de savoir, l'impérialisme culturel perpétué par le domaine médical contribue à renforcer certains stéréotypes sexistes. Ce processus participe à une dépossession à la fois physique et épistémique des femmes, en les privant de la reconnaissance de leurs expériences corporelles spécifiques et de leur autonomie. En effet, en imposant une perspective androcentrique, la médecine non seulement ignore les réalités propres aux femmes, mais elle leur dénie également la possibilité de participer pleinement à la production et à la validation des connaissances médicales.

En se référant donc à la définition de l'injustice structurelle proposée par Young, nous affirmons ici que l'ignorance médicale autour de la santé des femmes place ces dernières sous une menace systématique et systémique de domination corporelle, psychologique et épistémique en réduisant ou niant le développement des savoirs sur la santé des femmes et donc leur capacité à agir et comprendre leur propre corps. Dans le cas de la vulvodynie, cette dévalorisation ou cette négation de leur capacité renforce un sentiment de honte et d'inadéquation face à leur douleur et leur sexualité, les conduisant à s'automarginaliser et s'autocensurer. Cette forme de domination transcende le cadre strictement médical et contribue aux injustices structurelles sexistes et genrées dans la mesure où elle participe de manière significative à la marginalisation des femmes et au maintien d'une forme d'impérialisme culturel. Le domaine médical, en tant que pilier essentiel à la structure sociale, exerce ainsi un rôle et une influence déterminante sur le fonctionnement général d'une société. Dans ce contexte, l'ignorance médicale, imprégnée de préjugés androcentriques et patriarcaux, joue un rôle complexe qui dépasse son propre domaine en contribuant à placer certains groupes, en l'occurrence les femmes, sous une menace de domination sur divers plans (corporelle, psychologique et épistémique) qui se manifeste et se reproduit à travers les dynamiques sociales.

Comme démontré tout au long de l'article, cette forme d'ignorance est résolument ancrée dans l'histoire et les fondements du domaine médical. Elle est perpétuée par un cadre épistémique patriarcal et androcentrique qui entretient des présupposés sexistes et genrés concernant le corps et l'intellect des femmes. Dans cette perspective, il est pertinent d'élargir la conceptualisation de l'injustice structurelle en y intégrant une dimension historique. En accord avec les écrits d'Alasia Nuti, nous soutenons donc que les injustices structurelles perpétuées par l'ignorance du domaine médical doivent être comprises comme des injustices historico-structurelles :

Ces injustices peuvent être définies comme des processus sociostructurels injustes permettant des asymétries entre des personnes occupant des positions différentes, qui ont commencé dans le passé et se reproduisent de manière différente, même si la forme initiale de l'injustice semble avoir disparu (Nuti, 2019, 44)⁵.

Les injustices actuelles perpétuées par le domaine médical doivent être comprises comme des injustices historico-structurelles, puisqu'elles proviennent d'une asymétrie de pouvoir instaurée dans le passé. Malgré les avancées réalisées dans le domaine médical, ces injustices

⁴ Traduction personnelle.

⁵ Traduction personnelle.

persistent sous des formes plus insidieuses, tout en restant profondément ancrées dans des cadres hégémoniques sexistes. Elles sont donc historiques puisqu'elles perdurent à travers le temps, malgré les progrès accomplis (Nuti, 2019). Cette conceptualisation dynamique de l'injustice structurelle permet de saisir l'interdépendance entre la persistance des injustices et leur transformation au fil du temps (Nuti, 2019). Cette perspective est particulièrement pertinente ici, car elle montre que, malgré l'amélioration notable de la condition des femmes dans le domaine de la santé, l'ignorance persiste et des injustices structurelles subsistent, en raison de l'influence continue de cadres hégémoniques patriarcal et androcentrique et de la dynamique genrée de la production de savoir.

4. Conclusion

En somme, en présentant une étude de cas, ce projet visait à démontrer le rôle crucial que joue l'ignorance médicale, conceptualisée sous le terme d'undone science, dans la perpétuation et le maintien d'injustices structurelles. L'objectif n'était pas de formuler une critique directe du domaine médical, mais plutôt de proposer une analyse critique de ses fondements conceptuels, mettant ainsi en lumière l'impact déterminant des cadres épistémiques androcentriques et patriarcaux dans la conceptualisation et la prise en charge de certaines conditions ou pathologies. La vulvodynie, à l'instar de nombreuses autres formes de douleur chronique, constitue un exemple révélateur, illustrant l'étendue de l'oppression des femmes dans le domaine médical. Située à la croisée de la sexualité et de la douleur, la vulvodynie représente un cas complexe. Le manque de connaissance exposé ici témoigne non seulement de la complexité de cette condition, mais aussi d'une forme d'ignorance préjudiciable, perpétuée par des biais et des stéréotypes profondément enracinés dans l'histoire du domaine médical. Cette ignorance, diffuse et insidieuse, est souvent produite involontairement à même nos systèmes de croyances. Affectant de manière significative la santé physique, mentale et sociale des femmes, cette ignorance, à proprement parler médicale, joue un rôle déterminant dans la perpétuation d'injustices historico-structurelles. En effet, s'ancrant dans une continuité historique, elle place les femmes sous une menace systématique et systémique de domination en limitant ou niant leur développement et leur capacité, tant sur le plan physique que sur le plan épistémique. Par conséquent, nous soutenons que le domaine médical est donc complice du maintien des injustices historico-structurelles sexistes et genrées. Cette forme de domination, à la fois épistémique et corporelle, dépasse le cadre strictement médical en contribuant de manière déterminante à la marginalisation des femmes et au maintien d'une forme d'impérialisme culturel.

Références

Alcoff, L. M. (2007). *Epistemologies of Ignorance: Three Types*. Dans Sullivan, S. & Tuana, N. (eds). *Race and Epistemologies of Ignorance*, State University of New York Press.

Amalraj, P., Kelly, S., & Bachmann, G. A. (2009). *Historical Perspective of Vulvodynia*. Dans *Female Sexual Pain Disorders*. 1–3. John Wiley & Sons, Ltd., <https://doi.org/10.1002/9781444308136.ch1>

Ayling, K., & Ussher, J. M. (2008). "If Sex Hurts, Am I Still a Woman?" The Subjective Experience of Vulvodynia in Hetero-Sexual Women. *Archives of Sexual Behavior*, 37(2), 294–304. <https://doi.org/10.1007/s10508-007-9204-1>

Bergeron, S., Likes, W. M., & Steben, M. (2014). Psychosexual aspects of vulvovaginal pain. *Best Practice & Research. Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 28(7), 991–999. <https://doi.org/10.1016/j.bpobgyn.2014.07.007>

Bergeron, S., Reed, B. D., Wesselmann, U., & Bohm-Starke, N. (2020). Vulvodynia. *Nature Reviews. Disease Primers*, 6(36), 1–21. <https://doi.org/10.1038/s41572-020-0164-2>

Carrillo, J., & Lamvu, G. (2021). Vulvodynia. Dans M. Hibner (Éd.), *Management of Chronic Pelvic Pain: A Practical Manual*. 129–144. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/9781108877084.013>

Cleghorn, E. (2021). *Unwell Women: Misdiagnosis and Myth in a Man-Made World*. New York: Dutton.

Coville, M. (2022). L'endométriose, une fabrique genrée de l'ignorance : Expérience corporelle, technologies médicales et savoirs expérientiels sur l'endométriose. *Communication & langages*, 214(4), 73–89. <https://doi.org/10.3917/comla1.214.0073>

Dewitte, M., Borg, C., & Lowenstein, L. (2018). A psychosocial approach to female genital pain. *Nature Reviews Urology*, 15(1), 25–41. <https://doi.org/10.1038/nrurol.2017.187>

Frickel, S., Gibbon, S., Howard, J., Kempner, J., Ottinger, G. & Hess, D. J. (2010). Undone Science: Charting Social Movement and Civil Society Challenges to Research Agenda Setting. *Science, Technology & Human Values*, 35(4), 444–473. <https://doi.org/10.1177/0162243909345836>

Grace, V. M., & MacBride-Stewart, S. (2007). "Women get this": Gendered meanings of chronic pelvic pain. *Health*, 11(1), 47–67. <https://doi.org/10.1177/1363459307070803>

Marriott, C. & Thompson, A. R. (2008). Managing threats to femininity: Personal and interpersonal experience of living with vulval pain. *Psychology & Health*, 23(2), 243–258. <https://doi.org/10.1080/14768320601168185>

McKeown, M. (2022). Social Justice. Dans C. M. Melenovsky (Éd.), *The Routledge Handbook of Philosophy, Politics, and Economics*. Londres: Routledge.

Medina, J. (2013). *The Epistemology of Resistance: Gender and Racial Oppression, Epistemic Injustice, and the Social Imagination*. Oxford University Press.

Micheletti, L., Radici, G., & Benedetto, C. (2024). Vulvodynia. Dans J. Bitzer & T. A. Mahmood (Éds.), *Textbook of Contraception, Sexual and Reproductive Health*. 311–316. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/9781108961097.049>

Mills, C. W. (2017). *Black Rights/White Wrongs: The Critique of Racial Liberalism*. Oxford University Press.

Nguyen, R. H. N. (2012). When good isn't good enough—Treatment for vulvodynia. *Nature Reviews Urology*, 9(9), 482–483. <https://doi.org/10.1038/nrurol.2012.145>

Nguyen, R. H. N., Turner, R. M., Rydell, S. A., MacLehose, R. F. & Harlow, B. L. (2013). Perceived Stereotyping and Seeking Care for Chronic Vulvar Pain. *Pain Medicine*, 14(10), 1461–1467. <https://doi.org/10.1111/pme.12151>

Nuti, A. (2019). *Injustice and the reproduction of history: Structural inequalities, gender and redress* Cambridge University Press.

Pagano, R. (2014). Vulvodynia. Dans T. G. Vancaille, W. Ledger, & W. D. Schlaff (Éds.), *Chronic Pelvic Pain*. 89–101. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107478084.009>

Parekh, S. (2011). Getting to the Root of Gender Inequality: Structural Injustice and Political Responsibility. *Hypatia*, 26(4), 672–689. <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2010.01159.x>

Pukall, C. F., Goldstein, A. T., Bergeron, S., Foster, D., Stein, A., Kellogg-Spadt, S., & Bachmann, G. (2016). Vulvodynia: Definition, Prevalence, Impact, and Pathophysiological Factors. *The Journal of Sexual Medicine*, 13(3), 291–304. <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2015.12.021>

Shallcross, R., Dickson, J. M., Nunns, D., Mackenzie, C. & Kiemle, G. (2018). Women's Subjective Experiences of Living with Vulvodynia: A Systematic Review and Meta-Ethnography. *Archives of Sexual Behavior*, 47(3), 577–595. <https://doi.org/10.1007/s10508-017-1026-1>

Shallcross, R., Dickson, J. M., Nunns, D., Taylor, K. & Kiemle, G. (2019). Women's Experiences of Vulvodynia: An Interpretative Phenomenological Analysis of the Journey Toward Diagnosis. *Archives of Sexual Behavior*, 48(3), 961–974. <https://doi.org/10.1007/s10508-018-1246-z>

Toeima, E. & Nieto, J. (2011). Junior doctors' understanding of vulval pain/Vulvodynia: A qualitative survey. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 283(1), 101–104. <https://doi.org/10.1007/s00404-010-1513-2>

Tuana, N. (2006). The Speculum of Ignorance: The Women's Health Movement and Epistemologies of Ignorance. *Hypatia*, 21(3), 1–19. <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2006.tb01110.x>

———. (2004). Coming to Understand: Orgasm and the Epistemology of Ignorance. *Hypatia*, 19(1), 194–232. <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2004.tb01275.x>

Young, I. M. (2011). *Responsibility for Justice*. Oxford: Oxford University Press.

———. (1990). *Justice and the Politics of Difference*, Princeton: Princeton University Press.

Injustices, psychiatrie et santé mentale : Pour une santé mentale publique basée sur la justice sociale

Boris Nicolle

Pôle 2, Centre Hospitalier des Pyrénées, Pau, France

RÉSUMÉ

Dans cet article, nous étudions les liens entre santé mentale publique et justice sociale. En France, la santé mentale est un sujet de débat et de critiques. Après l'avoir définie, nous décrivons le concept de « santé mentale publique » porté par l'Organisation Mondiale de la Santé comme cadre d'analyse pertinent de la santé mentale des populations et permettant de clarifier les rôles de chaque acteur. Il met en lumière les déterminants sociaux à l'œuvre, qui sont autant de cibles pour la prévention et promotion de la santé mentale et la facilitation des parcours de rétablissement des personnes souffrant d'un trouble psychique. Ces déterminants ne sont pas spécifiques à la santé mentale et reflètent des inégalités sociales sous-jacentes, comme l'illustre l'existence de gradients de santé. Une intervention sur un ou plusieurs déterminants de santé mentale est donc susceptible d'agir au-delà du champ sanitaire. A l'inverse, des politiques réduisant les inégalités sociales peuvent améliorer la santé mentale des populations. Dans une seconde partie, nous présentons différentes théories de la justice sociale appliquées aux déterminants de la santé, associant approches distributives et théories de la reconnaissance pour décrire l'ensemble des injustices sociales en santé. Nous proposons l'intégration de la justice épistémique dans l'analyse des déterminants sociaux de santé mentale. Parce que la santé mentale publique implique une réduction des inégalités sociale, sa capacité à intégrer des critères de justice sociale dans ses actions peut en améliorer l'efficacité. Dans cette optique, nous reprenons 5 principes de base pour une théorie de la justice sociale en santé mentale des personnes migrantes proposées par Edouard Leaune et proposons de les élargir à l'ensemble de la population. En conclusion, une santé mentale publique basée sur la justice sociale offre une trame pertinente pour concevoir des politiques publiques favorables à la santé mentale, y compris lorsque ces politiques ne ciblent pas spécifiquement la santé mentale. La poursuite des travaux sur la caractérisation des déterminants sociaux de santé mentale d'une part, et pour l'établissement d'une théorie de la justice sociale en santé mentale d'autre part semble nécessaire.

MOTS-CLÉS : santé mentale publique, justice sociale, santé mentale, rétablissement, injustices épistémiques.

DOI : 10.51328/250606

Introduction

En France, la santé mentale a été désignée « Grande Cause Nationale 2025 » avec l'annonce d'une stratégie interministérielle. Cette Grande Cause ravive deux débats préexistants qui témoignent du flou qui entoure la notion de santé mentale. Le premier concerne le périmètre politique

concerné par les questions de santé mentale. Elles sont portées en France par le ministère de la santé mais la plupart des acteurs défendent une approche plus large. Le second porte sur les acteurs impliqués dans le champ de la santé mentale, en particulier la psychiatrie. Certains professionnels de psychiatrie ne se perçoivent pas comme acteurs de la santé mentale, ce qui peut être une manière

pour ces professionnels, certains usagers ou leurs proches d'insister sur les difficultés propres à la psychiatrie. Un argument fréquent est que la psychiatrie doit primer sur la santé mentale puisqu'elle s'occupe des personnes présentant le plus haut niveau de besoins de santé. À l'inverse, les termes « santé mentale » peuvent être associés par ces mêmes acteurs à une approche individualiste centrée sur le bien-être, avec une dimension mercantile (Dissez, 2006 ; Collectif, 2024).

Ces débats interviennent dans un contexte de changements profonds : de plus en plus, la psychiatrie intègre le rétablissement des personnes porteuses d'un trouble comme objectif de ses interventions, dépassant un modèle biomédical tourné vers la guérison. Le rétablissement en psychiatrie met notamment l'accent sur la citoyenneté des personnes : le plein exercice de ses droits et le respect de son autonomie et de sa dignité sont des objectifs d'accompagnement. Autrement dit, il s'agit pour un acteur sanitaire d'intégrer la dimension sociale des situations individuelles et des populations dont il s'occupe, avec un accent sur la question du respect des droits et de la dignité. Dans le même temps, l'impact des déterminants sociaux sur la santé mentale est de plus en plus documenté et il apparaît nécessaire les prendre en compte pour améliorer la prévention et la promotion de la santé. Dans cette esprit, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) propose une approche de « santé mentale publique » (SMP) avec des orientations politiques permettant d'agir globalement sur les déterminants de la santé mentale. L'importance des déterminants sociaux en santé mentale d'une part et la diffusion croissante de la notion de rétablissement d'autre part mettent en lumière l'existence d'inégalités en santé mentale. Dès lors, il semble pertinent d'étudier ces notions par le prisme de la justice sociale. Cette démarche paraît d'autant plus utile que, si la psychiatrie a régulièrement convoqué en philosophie la phénoménologie et l'épistémologie autour des questions du vécu des symptômes et des classifications psychiatriques, elle ne s'engage que rarement sur le champ de la philosophie de la justice (Leaune, 2023).

Santé mentale publique et justice sociale sont deux notions qui se recoupent largement. Dès lors, quels peuvent être leurs apports réciproques ? Pour explorer les liens entre justice sociale et SMP, nous décrirons d'abord les déterminants de santé mentale avant d'exposer le concept de « santé mentale publique » tel que promu par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Nous présenterons ensuite différentes théories de la justice sociale et certaines de leur application à la santé. Enfin, nous exposerons les principes pour la justice sociale en santé mentale des personnes migrantes proposés par Edouard Leaune, en proposant de les élargir à la population générale.

Partie 1 : Santé mentale publique : des déterminants aux inégalités en santé mentale

Santé mentale, psychiatrie et rétablissement

Qu'est-ce que la santé mentale ?

L'OMS décrit la santé mentale comme « un état de bien-être dans lequel une personne peut se réaliser, surmonter les tensions normales de la vie, accomplir un travail productif et contribuer à la vie de sa communauté ». On peut la définir plus simplement comme un état propre à chaque individu, susceptible de varier et ne se

limitant pas à la seule absence de trouble psychique. Ce n'est pas un état figé, mais une recherche constante d'une forme d'équilibre psychique propre à chaque personne (Caisse Nationale d'Assurance Maladie, 2025). Pour beaucoup, il existe un continuum entre bonne santé mentale et présence d'un trouble psychique sévère.

Un autre modèle, dit « bidimensionnel », décrit deux dimensions de la santé mentale : celle de la souffrance psychique, entendue comme un continuum entre l'absence de symptômes et la présence de maladies ; et celui de la santé mentale, allant d'une bonne santé mentale – ou « santé mentale positive » (émotions positives, satisfaction, croissance personnelle...) à l'absence de signes de bonne santé mentale. Ainsi une personne peut-elle avoir un trouble psychique mais se sentir en bonne santé mentale, ou une mauvaise santé mentale sans trouble caractérisé. Si les deux dimensions sont distinctes dans le modèle bidimensionnel, elles sont corrélées et sous-tendues par des déterminants communs (Westerhof & Keyes, 2010 ; Santé Publique France, 2023 ; Pereira et al., 2021). Ainsi, quel que soit le modèle choisi et qu'on parle de troubles psychiques ou de santé mentale positive, il est tout aussi pertinent d'étudier les déterminants sociaux et leur influence. Notons que dans ces deux conceptions, la psychiatrie est un acteur susceptible d'intervenir à différents points de ces continuums : en tant qu'opérateur de soin, elle a toute sa place dans le diagnostic et la prise en charge des troubles psychiques et les outils et connaissances qu'elle mobilise sont utiles pour la prévention et la promotion d'une santé mentale positive.

Le rétablissement en santé mentale

Ce modèle bidimensionnel permet de souligner la possibilité de se sentir en bonne santé mentale même avec un trouble psychique. Cette possibilité fait écho à la notion de « rétablissement » (recovery), que nous allons ici définir. Elle est née dans les années 70 aux Etats-Unis, dans un contexte où la prise de parole des patients devient possible. En différents endroits du pays, des usagers se définissant comme survivants de la psychiatrie prennent la parole pour lutter contre la vision pessimiste associée aux troubles, contre les pratiques psychiatriques qui en découlent et pour le respect de leurs droits. Il s'agit donc d'abord d'un mouvement d'usagers ou ex-usagers de la psychiatrie, critiques ou opposés à celle-ci. Il s'est depuis largement diffusé, et son acception a évolué au gré de son appropriation progressive par la psychiatrie. Cette évolution du rétablissement induit des tensions entre un mouvement qui visait initialement à la lutte contre l'institution psychiatrique et pour l'auto-support, et une notion aujourd'hui largement institutionnalisée et revendiquée aussi bien par des professionnels que des usagers¹ (Linder, 2022).

Aujourd'hui, l'OMS définit ainsi le rétablissement (WHO Team & Mental Health, Brain Health and Substance Use (MSD), 2025) :

Aider les personnes à retrouver ou maintenir un contrôle sur leur vie. Le rétablissement est personnel, différent pour chacun, et peut inclure la recherche de sens et de buts, une vie auto-déterminée, un renforcement de l'estime de soi, le fait de surmonter des traumatismes, et avoir de l'espoir pour

¹ Le concept de rétablissement est traversé par des tensions et des contradictions du fait de ces évolutions successives. Certains usagers contestent son appropriation par la psychiatrie, par exemple le mouvement « Recovery in the bin » (« le rétablissement à la poubelle ») en Angleterre. Ces tensions sont exposées, par exemple, dans les travaux d'Audrey Linder.

l'avenir [...] Le rétablissement considère la personne et son contexte comme un tout, plutôt que de rechercher une absence de symptômes ou une soi-disant guérison.

Une autre définition courante est le sentiment d'une vie satisfaisante malgré un trouble psychique. Le rétablissement met l'accent sur l'autonomie, la dignité, la nécessité d'un plein exercice de sa citoyenneté et le respect des droits individuels. Enfin, il souligne l'importance de la prise en compte du savoir issu de l'expérience des personnes concernées – le savoir dit « expérientiel », puisqu'un parcours de rétablissement ne peut qu'être subjectif et défini par la personne concernée uniquement.

Psychiatrie et rétablissement

La psychiatrie est une spécialité médicale dédiée aux troubles psychiques qui joue un rôle nécessaire mais non suffisant dans le rétablissement des personnes qu'elle soigne. Elle possède une expertise en termes de diagnostic et de prise en charge, mais n'agit pas directement sur les aspects de citoyenneté, d'inclusion sociale, de respect des droits par exemple, qui dépendent d'autres acteurs, de la société en général et des personnes concernées elles-mêmes. La prise en compte du rétablissement modifie profondément la psychiatrie, ses objectifs, son organisation, ses pratiques : elle doit travailler avec et pour les personnes concernées, et en lien étroit avec les autres acteurs susceptibles d'agir sur les déterminants de santé mentale, que nous allons désormais décrire.

Les déterminants de la santé mentale

De nombreux facteurs influencent la santé mentale des individus. Plusieurs auteurs ont proposé des synthèses et modélisations de l'ensemble des déterminants de santé mentale, plus ou moins complexes (Compton & Ruth, 2015 ; Kirkbride et al., 2024 ; Pereira et al., 2021 ; Marmot et al., 2012).

Certains déterminants ne sont pas modifiables, comme certains facteurs biologiques (génétiques, épigénétiques, immunitaires...). Bien que non-modifiables, ils restent largement étudiés. Considérés comme des biomarqueurs potentiels, ils pourraient participer de l'évaluation du risque de développer un trouble mental. Certains déterminants pourraient ouvrir la voie à des diagnostics et des thérapies ciblées basées sur ces potentiels biomarqueurs. Ces hypothèses sont aujourd'hui développées dans la champ dit de la « psychiatrie de précision » ou « psychiatrie personnalisée » (Leboyer & CNRS, 2023). Celle-ci s'appuie sur une conception avant tout biomédicale des troubles psychiques, bien qu'elle n'exclue pas explicitement d'autres modèles. Les limites de cette approche sont aujourd'hui soulignées par différents auteurs, les résultats issus de ces champ de recherche n'ayant pas permis d'avancée thérapeutique significative et peinant à expliquer les mécanismes des troubles psychiques (Kambeitz-Illankovic et al., 2022 ; Kingdon, 2020 ; Gonon, 2014). Le fait que ces facteurs ne soient pas modifiables et l'absence de résultats concrets dans ce domaine n'exclut pas pour autant ces déterminants du champ de la SMP.

D'autres déterminants sont modifiables et accessibles à des interventions et politiques de prévention et/ou de prise en charge. Soulignons ici que les déterminants de santé mentale peuvent agir de différentes manières, directe ou indirecte, et qu'ils interagissent aussi entre eux. Le genre, par exemple, est un facteur non modifiable ayant une influence connue sur la santé mentale. Mais il agit aussi de manière indirecte : le niveau de

Niveau de déterminants	Description
<p>Facteurs individuels</p> <p>Ce sont des facteurs spécifiques à l'individu, bien qu'ils puissent être influencés par des facteurs à d'autres niveaux ou que leur influence puisse dépendre de facteurs situés à d'autres niveaux.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Désavantage socio-économique - Evénements périnataux, - Evénements de vie négatifs dans l'enfance, - Statut migratoire, - Appartenance à une minorité ethnique, - Appartenance à une minorité sexuelle, - Inégalités liées au genre, - Solitude, isolement social.
<p>Facteurs sociaux et économiques</p> <p>Il s'agit des déterminants en lien avec les proches et le cercle social de l'individu, et avec sa situation économique.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Contexte familial, - Soutien social, - Statut socio-économique, - Emploi, - Revenus, - Dettes, - Niveau d'éducation.
<p>Facteurs sociétaux</p> <p>Ces facteurs relèvent des dynamiques politiques, environnementales et culturelles d'une société donnée.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Inégalités sociales, - Services sociaux (dont système de santé), - Politiques de l'emploi, - Crèche et école, - Auto-détermination, - Exposition à la violence et à la criminalité, - Sécurité et confiance au sein de son quartier, - Environnement physique (nature, infrastructures...) - Croyances, - Stigmatisation subie.

Table 1 Synthèse des principaux déterminants sociaux de santé mentale. Adapté de Pereira, 2021 et Kirkbride, 2024

revenus, l'exposition à certaines formes de violences, entre autres, sont influencées par le genre et agissent sur la santé mentale. Ces interactions multiples entre les différents déterminants compliquent les mesures d'impact de chacun des facteurs. Ces mesures sont pourtant nécessaires pour définir des interventions efficaces de santé publique (Dykxhoorn & Fischer, 2022).

Il n'existe pas de classification consensuelle des déterminants modifiables de la santé mentale. Dans cet article, nous les désignerons par les termes « déterminants sociaux de santé ». L'OMS les définit comme « les circonstances dans lesquelles les individus naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent ainsi que les systèmes mis en place pour faire face à la maladie » (OMS, 2025a). Par souci de lisibilité, nous avons choisi ici de les classer en trois niveaux exposés dans le Tableau 1 selon la proposition de Pereira (Pereira et al., 2021).

Les déterminants sociaux, parce que modifiables, sont des cibles pertinentes pour la promotion d'une bonne santé mentale d'une part, et la prévention des maladies psychiques d'autre part. La prévention en psychiatrie englobe toute atténuation ou disparition de facteurs de risque modifiables, mais aussi la promotion de facteurs protecteurs. Elle est classiquement décrite en trois catégories (Haute Autorité de Santé, 2015) :

- Primaire, visant à réduire les risques d'apparition d'un trouble,
- Secondaire, pour intervenir le plus précocement possible dans l'apparition d'une maladie et en diminuer sa prévalence,
- Tertiaire, axée sur la réduction des incapacités, complications, rechutes liées à la présence d'une maladie. En santé mentale, on peut considérer qu'elle correspond au rétablissement.

Les interventions susceptibles de modifier les déterminants sociaux de santé mentale sont potentiellement nombreuses et variées : de la lutte contre la stigmatisation à la réduction de l'isolement social, en passant par l'accès d'une personne à ses droits sociaux, des interventions ciblées sur les minorités, ou encore l'intégration de l'impact sur la santé mentale de l'environnement physique dans les plans d'urbanisme. En agissant sur

des déterminants individuels, socio-économiques et sociétaux, elles permettent à la fois une meilleure santé mentale, la prévention des troubles psychiques, l'atténuation de leurs impacts environnementaux et un environnement plus favorable au rétablissement des individus concernés par des maladies. Pour penser ces interventions dans leur ensemble, une trame est utile : il s'agit du concept de « santé mentale publique » dont nous allons désormais détailler les apports.

La santé mentale publique comme cadre d'intervention sur les déterminants de la santé mentale

La santé mentale publique : au croisement de la prévention, de la promotion et du rétablissement en santé mentale

La promotion de la santé a été mise en lumière en 1986 par l'ONU, via la Charte d'Ottawa (OMS, 1986). Il s'agit de permettre aux individus et aux populations d'avoir plus de contrôle sur leur état de santé, sur le maintien et/ou l'amélioration de celle-ci. Elle accompagne l'évolution du concept de santé, auparavant défini comme l'absence de maladie, vers un statut variable permettant aux individus de réaliser leurs ambitions et de satisfaire leurs besoins. C'est une démarche globale impliquant le développement d'aptitudes parmi la population, une approche communautaire, des moyens dédiés, la création d'environnements favorables à la santé et une réorientation des services de santé. Le but n'est pas nécessairement de prévenir l'apparition de maladie, mais de favoriser la bonne santé. Cette charte n'abordait pas initialement la santé mentale. Pourtant, elle est pertinente dans une optique de santé globale incluant la santé mentale. Au début des années 2000 certains auteurs ont articulé cette notion de promotion de la santé à celle de rétablissement pour proposer le concept de santé mentale publique (SMP) (Davidson et al., 2009). Rétablissement et promotion de la santé mentale partagent de nombreux points communs : il s'agit de processus sociaux visant à conforter le pouvoir des individus sur leur état de santé, en agissant sur tous les facteurs susceptibles de l'influencer. La SMP est ainsi définie par Champion (Champion, 2018) :

La santé mentale publique implique une approche populationnelle de la santé mentale, et inclut le traitement des troubles mentaux, la prévention de leurs impacts, la prévention des troubles mentaux et la promotion de la santé mentale positive, incluant les personnes se rétablissant d'un trouble mental. De telles interventions peuvent avoir un large impact et sont associées à des économies, y compris à court terme.

Apports et perspectives de la santé mentale publique Un apport important de la SMP est donc de permettre à certains acteurs de mieux définir le cadre de leur action. C'est le cas de la psychiatrie et des psychiatres, comme le souligne Champion. Une bonne compréhension de la SMP leur permet de plaider plus efficacement pour les ressources dont les personnes ont besoin en distinguant les différentes échelles et dimensions. Les professionnels de santé sont ainsi singulièrement bien placés pour proposer des interventions sur le système de santé et son accessibilité, qui sont des déterminants importants. Dans leur pratique clinique, ils agissent sur des facteurs le plus souvent individuels. Ils peuvent mobiliser les leviers qu'ils savent efficaces sur certains déterminants à leur portée, comme la thérapie familiale ou l'adressage vers un dispositif d'insertion professionnel. La bonne compréhension d'une approche de santé publique de la santé

mentale leur permet en outre d'identifier des déterminants particulièrement négligés mais ne relevant pas de leur action propre, telle la protection de l'enfance ou une tension locale sur le marché locatif. Ils peuvent ainsi contribuer aux débats généraux sur ces sujets en y soulignant les impacts potentiels sur la santé mentale. Cette manière d'intégrer l'ensemble des facteurs influant sur la santé mentale au prisme de la SMP ne peut être efficace que si la psychiatrie se pense comme acteur de ce champ.

Un autre apport de la SMP est l'étude de l'efficacité médico-économique de ses interventions. Les coûts liés aux seules maladies psychiques, bien que difficiles à estimer, sont importants et en augmentation (Fan et al., 2025). A titre d'exemple, en France, la psychiatrie représentait en 2020 le premier poste de dépenses de l'Assurance-maladie, devant les cancers et les pathologies cardio-vasculaire. En prenant en compte l'ensemble des coûts directs et indirects, certaines estimations chiffrent à 163 milliards d'euros l'impact économique en France des troubles psychiques (Laidi et al., 2023). Il existe par ailleurs de plus en plus de données mettant en lumière les économies engendrées par des interventions de santé mentale publique (Champion & Fitch, 2015 ; Champion et al., 2012). Les troubles psychiques sont en effet connus pour coûter cher aux systèmes de santé et aux économies, et l'argument médico-économique est pertinent pour orienter les choix des décideurs. Il convient toutefois de souligner qu'il n'est pas l'objectif final de la SMP et que nous manquons encore de données et d'évaluations médico-économiques sur un nombre important de sujets en lien avec la santé mentale.

Soulignons enfin deux perspectives qui découlent de cette description de la SMP :

- La SMP est une notion récente, et les déterminants de santé mentale ainsi que leurs interactions restent insuffisamment connus. Un effort particulier sur la recherche en la matière est donc nécessaire,

- La SMP est une approche globale dont la mise en œuvre dépend largement des décideurs. A cet égard, il est utile d'appuyer son apport non seulement en termes de santé publique, mais aussi d'efficacité médico-économique. Là aussi, des efforts supplémentaires en termes d'évaluation médico-économique sont à mener devant le manque de données.

Il s'agit donc d'intégrer l'ensemble des interventions ciblant les déterminants sociaux de la santé mentale. La SMP inclut des interventions à l'échelle individuelle aussi bien que collective, intéressant de nombreuses sphères de la vie des individus et des populations. Il en résulte, comme le souligne Champion, que les impacts de ces interventions sont nombreux et pas uniquement dans le seul champ de la santé mentale. Prenons une personne souffrant d'un trouble psychique : un clinicien pourrait proposer une thérapie individuelle associant psychothérapie et traitement médicamenteux, associée à une intervention familiale, par exemple. Cette offre thérapeutique dépend toutefois du système de santé en question, de son état, de son accessibilité, de la formation du professionnel : autant de facteurs constituant des déterminants sociaux de santé mentale. En fonction des autres déterminants en jeu, d'autres interventions pourraient s'avérer nécessaires : une réforme du système scolaire, une politique de repérage des violences sexuelles, l'accès à un logement décent... L'aspect multi-dimensionnel et multi-niveaux

de ces interventions, associé à la complexité des interactions entre chacun des déterminants rend la définition d'une politique de SMP dans un contexte donné difficile à définir. Une condition nécessaire à une telle définition est de préciser l'échelle territoriale et/ou populationnelle au sein de laquelle elle se déploie : si certaines interventions sont possibles à une échelle individuelle, d'autres ne peuvent se penser qu'à une échelle nationale, supranationale voire globale.

De la santé mentale publique à la justice sociale

On le voit ici, la SMP est une approche de santé publique dont la finalité est une meilleure santé mentale. Elle insiste souvent sur l'impact médico-économique d'interventions sur les déterminants sociaux de la santé mentale. Pour autant, elle n'est pas fondée sur un souci d'efficacité médico-économique. Les déterminants sociaux de santé mentale sont partagés avec ceux de la santé physique, nombre d'entre eux sont facteurs d'inégalités dans d'autres domaines de la vie des personnes. Corriger certains de ces déterminants, tels que l'emploi, les salaires, le système de santé lui-même et l'accès aux soins, la sécurité, implique de réduire certaines inégalités sociales. En cela, il semble exister de nombreux liens entre SMP et justice sociale. Plusieurs auteurs évoquent d'ailleurs explicitement le besoin de justice sociale en santé mentale ou recommandent de placer la désigner comme objectif des interventions de SMP, sans définir la justice sociale (Woolley, 2017 ; (Kirkbride et al., 2024). Pour mieux comprendre ce qu'elle pourrait apporter au concept de SMP, nous allons désormais brièvement décrire plusieurs théories de justice sociale, pour ensuite étudier leur application au champ de la santé. Nous exposerons ensuite les principes de base proposés par Edouard Leaute pour une théorie de la justice sociale en santé mentale, en proposant de les élargir à l'ensemble de la population.

Quelles théories de la justice sociale pour penser la santé mentale publique ?

Certaines théories de la justice sociale s'appuient sur une approche distributive, basée sur l'inégalité d'allocation de ressources comme origine exclusive des inégalités sociales. D'autres se basent sur les théories de la reconnaissance issues des travaux d'Hegel, qui situent la source des inégalités dans l'absence de reconnaissance d'autrui dans les liens sociaux. Plus récemment, le concept de justice épistémique a également permis d'étudier les enjeux autour de la production de savoir dans le champ de la santé.

L'approche distributive de la justice

Les facteurs socio-économiques sont identifiés depuis longtemps comme impactant la santé en général : c'est la notion de gradient de santé. Ainsi, l'incidence de pathologies cardio-vasculaires, de l'obésité ou du diabète par exemple est d'autant plus élevée que les populations concernées sont précaires. Ces inégalités de santé selon un gradient socioéconomique sont retrouvées de la même manière pour les troubles psychiques² (Molarius & Berglund, 2009). Les populations les plus précaires et les plus marginalisées présentent donc un risque accru de

développer un trouble psychique et/ou d'avoir une mauvaise santé mentale. A l'inverse, les personnes présentant un trouble psychique présentent un risque accru de stigmatisation et d'exclusion avec un impact potentiel sur leur statut socio-économique (Crichton et al., 2017a) ; Maquin, 2022). Ce gradient socioéconomique de la santé mentale suggère l'existence d'inégalités en santé sous-tendues par une distribution inéquitable de ressources. Il fait donc écho à une approche dite « distributive » des injustices, selon laquelle toute injustice est la conséquence d'une inégale allocation de ressources. Dans ce champ de la justice distributive, nous allons rapidement décrire la théorie de la justice sociale comme équité de John Rawls et son extension dans le champ de la santé par Daniels.

La justice distributive est décrite par Aristote comme « la justice particulière qui s'exerce dans la distribution des honneurs ou des richesses ou des autres avantages qui peuvent être répartis entre les membres d'une communauté politique ». Selon cette approche, l'injustice résulte d'une inégale répartition de ressources au sens large : revenus, éducation, statut social... Plusieurs théories de la justice sociale ont été développées ces dernières décennies en se basant sur cette conception distributive des injustices. Celle de John Rawls a eu une influence notable depuis la publication de son livre *A Theory of Justice* en 1971. Il y définit le concept de « voile d'ignorance » : pour qu'une décision soit juste dans d'une société donnée, elle soit s'appuyer sur une délibération entre des agents contractuels raisonnables et égaux qui doivent être dans l'ignorance de leur propre position et statut ultérieurs au sein de ladite société. Cette ignorance s'étend à l'ethnie, au genre, mais aussi à l'état de santé de l'agent amené à délibérer. Rawls a ensuite révisé sa théorie en proposant notamment la théorie de « justice comme équité » (Rawls & Kelly, 2001). La justice comme équité insiste sur plusieurs principes, dont celui de l'égalité équitable, ou égalité des chances. L'égalité équitable stipule que les inégalités ne sont acceptables que dans un système où chacune des positions sociales est également accessible à tous. Autrement dit, la position sociale des individus ne devrait dépendre que de leur volonté et leur aptitude à l'occuper, à l'exclusion de tout autre facteur. Ainsi, les principes rawlésiens pourraient inclure la santé à la condition de la considérer comme un « bien premier » dont la distribution devrait être équitable parmi les individus. Or nous avons souligné dans la première partie l'influence de nombreux facteurs, dont certains sont eux-mêmes des « biens premiers », sur la santé et la complexité de cette notion. En l'état, la théorie rawlésienne ne permet donc pas d'étudier la santé au prisme de la justice sociale, notamment à cause de l'absence de définition de la santé et de la maladie par Rawls.

L'extension au domaine de la santé

Norman Daniels a étudié l'applicabilité de la théorie rawlésienne de la « justice comme équité » dans le domaine de la santé en répondant à trois questions qu'elle soulève, constituant autant d'extensions successives de cette théorie (Daniels, 2009). La première extension proposée par Daniels intéresse la définition de la santé. La santé comme bien premier, nous l'avons dit, ne permet pas de penser les questions d'injustices en santé. Mais la justice comme équité inclut un principe d'égalité des chances et permet donc de penser la santé comme « fonctionnement normal » dont dépendent les opportunités

² Aiach et Fassin définissent les inégalités sociales de santé comme des écarts dans l'état de santé de différents groupes sociaux en fonction de la position qu'ils occupent dans la hiérarchie sociale (Aiach et Fassin, 2004).

auxquelles nous avons accès. Le « fonctionnement normal » est entendu comme le maintien de la gamme des opportunités permettant aux individus de construire leurs « plans de vie » ou leurs « conceptions du bien » (Daniels, 2007). Nous ne détaillerons pas plus avant sa définition de la santé et de la maladie, si ce n'est pour souligner qu'elle présente l'avantage de s'extraire du débat entre naturalisme – une maladie est une espèce naturelle – et normativisme – une maladie est une construction en regard de normes sociales, culturelles, politiques. Ce n'est donc pas la santé, mais la réponse aux besoins de santé³ qui constituent un bien premier dont la distribution devrait être équitable. Dès lors, la première question posée par Daniels est la suivante : la santé est-elle d'une importance morale particulière, pour justifier qu'elle soit un enjeu de justice sociale ? Le raisonnement est le suivant : puisque satisfaire les besoins de santé promeut la santé – entendue comme « fonctionnement normal », et puisque la santé contribue à préserver l'égalité des chances, alors répondre aux besoins de santé protège l'égalité des chances. Autrement dit, si répondre aux besoins de santé permet la préservation de la gamme d'opportunités des individus, alors cette réponse est une question de justice sociale telle qu'entendue par Rawls.

Soulignons ici combien cette question de la préservation des opportunités rejoint la notion de rétablissement : sans reprendre les termes de « besoins de santé » et de « gamme d'opportunités », le rétablissement selon l'OMS intéresse directement la capacité des personnes à pleinement participer à la vie de la communauté.

La deuxième extension par Daniels des principes rawlésiens de la justice s'attache à définir dans quelles conditions les inégalités de santé sont injustes. Comme le souligne Edouard Leaune, la littérature en santé publique considère les inégalités comme injustes lorsqu'elles sont évitables, non nécessaires et non équitables (Leaune, 2023). Pour y répondre, Daniels s'appuie sur les travaux sur les déterminants sociaux de santé et leur liens avec les principes de la justice comme équité pour conclure que la « justice sociale, telle que Rawls la défendait, est bonne pour notre santé, d'une manière que Rawls lui-même ne pouvait pas anticiper » (Daniels, 2009).

Enfin, dans sa troisième extension, Daniels se demande comment répondre équitablement à des besoins de santé alors qu'ils ne peuvent pas tous être satisfaits. Dans cette extension, il est intéressant de s'arrêter sur le fait que, selon Daniels, la limitation des ressources répondant aux besoins de santé n'est pas seulement un fait mais une nécessité. En effet, de telles ressources ne répondent pas exclusivement à des besoins de santé mais peuvent intéresser d'autres domaines de la vie. On peut dès lors imaginer que certaines ressources soient utilisées dans d'autres domaines, par exemple l'éducation, tout en sachant qu'elles impacteront aussi la santé mentale.

Nous avons décrit la manière dont la réponse aux besoins de santé intéresse directement la théorie de la justice sociale en santé de Daniels. Cette « réponse aux besoins de santé » correspond pour partie aux interventions sur les déterminants sociaux de santé évoqué dans la première partie. Par exemple, le niveau de revenus comme déterminant de santé dépend de l'allocation des

ressources financières au sein d'une société donnée et convoque aussi bien des considérations de réduction d'inégalités injustes – donc de justice sociale – que de promotion et prévention de la santé. Mais comme nous l'avons précisé en introduction de cette partie, les théories de justice sociale décrites ici s'appuient exclusivement sur une approche distributive de la justice. Celle-ci est insuffisante pour englober l'ensemble des déterminants de la santé, et en particulier de la santé mentale. Il en est ainsi de certains facteurs individuels ou collectifs, par exemple l'appartenance à une minorité sexuelle ou ethnique, ou de la stigmatisation subie. Nous allons désormais nous intéresser à ces déterminants pour lesquels les interventions correctives ne peuvent être de nature distributive, en utilisant le prisme de la justice épistémique et en décrivant l'approche par la reconnaissance.

Au-delà de la justice distributive : l'approche par la reconnaissance et la justice épistémique

Parmi les déterminants sociaux de la santé mentale figurent plusieurs aspects en lien avec la stigmatisation et ses conséquences. Des déterminants non modifiables, comme l'appartenance à une minorité ou le genre, ont un impact indirect sur la santé mentale. Ces impacts sont notamment médiés par l'existence de stigmatisations liées aussi bien aux troubles psychiques qu'à d'autres facteurs (genre, ethnie, niveau social...). La stigmatisation subie est elle-même considérée comme un déterminant de santé mentale à l'échelle sociétale (Tableau 1). Elle impacte la capacité d'auto-détermination des personnes sur les questions de santé mentale, induit des discriminations et peut être à l'origine d'injustices de nature distributive.

Le constat d'une corrélation entre souffrance psychique et inégalités sociales conduit à considérer les théories de la reconnaissance comme cadre potentiellement pertinent d'analyse de la justice sociale en santé (Leaune, 2023). Axel Honneth a ainsi proposé une théorie de la justice sociale fondée sur la reconnaissance comme enjeu des interactions sociales (Courtel, 2008). Elle s'appuie sur la notion de lutte pour la reconnaissance inhérente aux liens sociaux, dont la résolution permettrait la justice sociale. En somme, l'injustice sociale serait ici conçue comme un déni de reconnaissance de l'autre. Cette théorie a été appliquée dans le champ de la santé par plusieurs auteurs. Mais les approches par la reconnaissance en santé présentent des limites importantes, détaillées notamment par Fraser et Leaune (Fraser, 2011 ; Leaune, 2023). Retenons ici le fait qu'elles tendent à minimiser la dimension distributive des inégalités sociales de santé, privilégiant une psychologisation des rapports sociaux. Ces approches nous paraissent donc moins pertinentes pour analyser le concept de santé mentale publique tel que décrit plus haut.

A l'inverse, nous cherchons ici à caractériser et comprendre les ressorts d'injustices qui ne sont pas fondées sur une inégale distribution de ressources mais s'y additionnent, voire les engendrent. Pour reprendre les mots de Miranda Fricker, il s'agit de définir « un phénomène qu'il est facile de ne pas voir, et qui a besoin d'être nommé ». Pour ce faire, Fricker a développé la notion de justice épistémique. L'injustice épistémique désigne une classe spécifique de préjudices, dans laquelle la capacité d'une personne à produire un savoir est déniée ou minorée. Ces injustices concernent donc « nos pratiques quotidiennes les plus élémentaires : transmettre le savoir aux autres en

³ La notion de « besoin de santé » est centrale dans l'approche de Daniels. Il les définit comme « ce dont nous avons besoin pour maintenir, restaurer ou fournir des équivalents fonctionnels (si possible) au fonctionnement normal de l'espèce (en référence à l'âge et au sexe) ».

leur parlant, et donner du sens à nos propres expériences sociales » (Fricker, 2007). Fricker distingue deux grandes catégories d'injustice épistémique : l'injustice testimoniale et l'injustice herméneutique. Elles se caractérisent par trois caractéristiques cumulatives : elles sont illicites, préjudiciables, et involontaires.

L'injustice testimoniale se produit quand la personne locutrice est discréditée dans sa capacité à produire un savoir, à cause de l'existence d'un préjugé chez la personne auditrice. Elle entraîne un déficit de crédibilité de l'orateur, en minorant sa contribution épistémique par rapport à son interlocuteur. La capacité pour un sujet de pouvoir témoigner dépend en effet de la crédibilité qui lui est prêtée. Lorsqu'une personne est considérée comme peu crédible, son témoignage aura tendance à être ignoré, traité avec méfiance voire non sollicité. Ce déficit de crédibilité peut être justifié, dans le cas par exemple d'un menteur patenté de son interlocuteur. Cependant, lorsque ce déficit est sous-tendu par des préjugés négatifs portant sur une catégorie de population, il est infondé et constitue, selon Fricker, une injustice testimoniale. Il peut s'agir de préjugés négatifs portant sur l'ethnie, le sexe, l'orientation sexuelle, la classe sociale. Mais de tels préjugés affectent également les patients, et en particulier les patients en psychiatrie.

Un sujet peut aussi voir ses compétences épistémiques mises à mal lorsqu'il ne possède pas les ressources interprétatives nécessaires à la production d'un savoir. On parle alors d'injustice herméneutique (du grec *hermeneutikè*, « art d'interpréter »). L'injustice herméneutique désigne le « désavantage cognitif » qui affecte un sujet lorsqu'il tente d'interpréter une expérience sociale pour laquelle lui ou sa communauté possède une compréhension incomplète. Elle survient lorsqu'il existe un manque de ressources conceptuelles pour l'analyse de cette expérience (Newbigging & Ridley, 2018).

Dans le champ de la santé mentale, le risque d'injustice épistémique est particulièrement marqué. Les préjugés négatifs sur les troubles psychiatriques sont nombreux et largement. Il convient aussi de souligner l'addition de préjugés négatifs à l'encontre des populations à risque et/ou des personnes porteuses d'un trouble psychique, du fait de la corrélation entre le gradient socio-économique et la santé mentale (Crichton et al., 2017b) ; (Nicolle & Gauld, 2021).

Nous avons évoqué plus tôt l'importance du savoir expérientiel en santé mentale. Son recueil est nécessaire à l'échelle individuelle pour pouvoir caractériser l'état de santé mentale des personnes – incluant la démarche diagnostique en psychiatrie. Pour les personnes souffrant déjà d'un trouble, l'expression du savoir expérientiel est utile pour prendre en compte les besoins, attentes, projets et la satisfaction des personnes – et donc permettre son rétablissement. La justice épistémique peut donc être considérée comme complémentaire de l'approche distributive de Daniels pour identifier des inégalités en santé ne provenant pas d'une inégale allocation de ressources, mais pouvant en revanche l'engendrer. Le concept de justice épistémique nous paraît plus pertinent que les approches par la reconnaissance dans le champ spécifique de la santé mentale. En effet, il s'attache à l'expression et à la transmission des savoirs expérientiels dont nous avons souligné plus haut la centralité en santé mentale, sans être réductible à une dimension identitaire. Plus que la recon-

naissance du vécu, c'est la possibilité de son expression et de sa transmission qui est ciblée. L'articulation d'une approche par la justice épistémique et d'une approche distributive nous semble dès lors utile pour penser la notion de justice sociale en santé mentale, or il n'existe pas à notre connaissance de travaux étudiant une telle articulation.

Vers une théorie de la justice sociale en santé mentale ?

Le modèle tridimensionnel des déterminants de santé

Nous avons décrit quelques applications de théories de justice sociale au champ de la santé. Nous avons aussi souligné l'absence de théorie spécifiquement étudiée au prisme de la santé mentale. Dans son travail de thèse consacrée à l'ethnopsychiatrie, Edouard Leune a toutefois proposé 5 principes de base pour penser la santé mentale des personnes migrantes au prisme de la justice sociale. Nous postulons que ces principes sont applicables à l'ensemble de la population, et pertinents pour penser une SMP basée sur la justice sociale.

Ils s'appuient sur une approche tridimensionnelle des déterminants de santé et offrent un cadre d'analyse pratique des décisions en santé mentale. Avant d'exposer ces 5 principes, il est donc nécessaire de définir cette approche tridimensionnelle des déterminants sociaux. Il s'agit de parvenir à prendre en compte l'ensemble des injustices en santé, quel que soit leur mécanisme. Nous avons vu qu'il existe différentes approches théoriques pour définir la justice sociale, dont l'approche distributive et l'approche par la reconnaissance. Dans la littérature, ce sont ces deux approches qui ont été étudiées dans leur articulation. Fraser fait initialement le constat de l'incompatibilité des approches distributives et de reconnaissance dans une optique de justice sociale. En effet, les réponses à une conception distributive seront de nature correctrice et à vocation universelles, et en ce sens elles auront tendance à ne pas prendre en compte les identités individuelles ou collectives. À l'inverse, les réponses découlant d'une approche par la reconnaissance des injustices sociales tendront à renforcer l'identité des individus ou des groupes d'individus. Une illustration donnée par Leune de cet antagonisme est celui de la réponse aux disparités salariales en fonction du genre : une réponse possible est correctrice en imposant la parité salariale, mais le risque est alors d'amoindrir la reconnaissance des femmes qui pourraient se considérer assistées ou privilégiées. Une telle réponse correctrice tendra à ne pas traiter les mécanismes sous-jacents de domination entre hommes et femmes tels que mis en lumière par les théories de la reconnaissance. Autrement dit, elle entraverait une réponse transformative au sujet de l'inégalité salariale (Leune, 2023), (Fraser, 2011).

Toujours d'après Fraser, cet apparent antagonisme peut être dépassé en ajoutant une troisième dimension, celle de la représentation politique. Le défaut de participation des individus aux délibérations les concernant est en effet une conséquence commune aux distributions inéquitables et aux dénis de reconnaissance, favorisant ainsi l'entretien et l'augmentation de ces inégalités. Ainsi, la représentation politique entendue comme la participation non seulement aux décisions, mais aussi et surtout à la définition des conditions de participation, constitue une troisième approche de la justice sociale. À l'inverse, le défaut de représentation est potentiellement source d'injustices (Fraser, 2008). Borrás applique cette approche

Sphères de justice en santé	Attentes en termes de justice en santé	Champ d'action de la justice en santé	Type d'injustice à corriger
Redistribution	Redistribution économique	Intérêt de classe	Distribution économique injuste
Reconnaissance	Reconnaissance culturelle	Identité de groupe : race, ethnicité, genre ou nationalité	Défaut de reconnaissance culturelle
Représentation sociale	Représentation politique	Politiques de la représentation	Défaut de représentation politique

Table 2 Le modèle tridimensionnel des déterminants de santé par Borrás

tridimensionnelle à la santé. Il décrit ainsi les déterminants sociaux de santé comme pouvant être concernés par chacune de ces trois dimensions, proposant ainsi une grille d'analyse des types d'injustices à corriger pour permettre une justice sociale en santé (Borrás, 2021). Nous reprenons cette trame dans le Tableau 2.

Comme évoqué plus tôt, l'intégration des injustices épistémiques dans la construction de modèles alternatifs des déterminants de santé serait utile à étudier. Elle permet en effet de mettre, elle aussi, les rapports de domination en lumière à différentes échelles, sans prendre appui sur des théories issues du champ de la psychologie. Il serait notamment intéressant de voir si, dans ce cas, la dimension de représentation politique comme objet de justice sociale serait toujours nécessaire ou si la seule articulation des approches distributives et épistémiques est valable et suffisante.

Soulignons ici la pertinence de cette troisième dimension, la justice par la représentation dans le champ de la santé mentale. Elle fait écho à la notion de rétablissement qui inclut la possibilité de participer à la vie de la communauté. Elle rejoint aussi tous les travaux sur l'importance de la participation en santé, et son lien avec la possibilité d'auto-détermination.

Les 5 principes de base pour une santé mentale au prisme de la justice sociale

A partir de cette approche tridimensionnelle et de l'étude des théories de justice sociales présentées, Leune formule 5 principes « de base » permettant de penser une théorie répondant aux enjeux de justice sociale posés par la santé mentale des personnes migrantes.

1) Reposer sur une théorie de la santé permettant de définir avec le plus de précision possible ce qui relève du normal et du pathologique dans le cadre de la santé mentale.

2) Prendre en compte l'ensemble des enjeux de justice sociale en santé mentale, notamment les enjeux de redistribution et de reconnaissance propres aux personnes migrantes.

3) Reposer sur les connaissances scientifiques actuelles au sujet des inégalités sociales et des déterminants sociaux de la santé mentale des personnes migrantes.

4) Répondre aux enjeux de justice propres à la relation de soin autant qu'à ceux liés à l'organisation des systèmes de santé mentale et de la formation des professionnels de santé mentale.

5) Définir les modalités de mise en œuvre de pratiques de soins psychiatriques socialement responsables, délibératives, participatives et collaboratives en santé mentale.

Le premier principe souligne la relation entre la définition de la santé mentale et la justice sociale. Nous

l'avons rapidement illustrée en parlant des théories de la reconnaissance, critiquées car tendant à psychologiser l'analyse des inégalités sociales. Si cette psychologisation se fait au détriment de l'identification de facteurs socio-économiques à l'œuvre, ou si elle prend le pas sur la capacité de la personne à exprimer et transmettre son savoir, alors il existe un risque de maintien voire d'aggravation de l'inégalité en question, dont la discrimination peut être une conséquence. C'est particulièrement vrai chez les personnes migrantes, comme le démontre Leune. Nous pouvons postuler ici que c'est le cas plus généralement en santé mentale, les personnes les plus à risque sur ce plan étant aussi les plus défavorisées socio-économiquement, et particulièrement sujettes aux injustices épistémiques. Sans choisir ici une définition des troubles psychiques plutôt qu'une autre, soulignons plutôt l'importance d'une théorie intégrative et opérationnelle de la santé mentale, entre naturalisme et normativisme et prenant en compte la dimension de la participation citoyenne. Leune appuie sur l'importance de la possibilité pour une société donnée de débattre du normal et du pathologique. Il ajoute donc la dimension de participation des personnes concernées et de la société à l'élaboration des nosographies, en addition de la poursuite des travaux épistémologique dans ce champ. Ici aussi, le prisme de la justice épistémique pourrait aider à la définition d'une équitable participation de chaque partie prenante dans le processus d'élaboration des classifications des troubles psychiques (Nicolle & Gauld, 2021).

Le second principe paraît aussi pouvoir s'appliquer à d'autres groupes que les personnes migrantes. Nous proposons ici de remplacer la notion de reconnaissance par celle de justice épistémique. Le troisième principe, s'il est élargi à l'ensemble de la population, souligne la nécessité d'intensifier la recherche sur les déterminants sociaux de santé mentale et les inégalités en santé. Le quatrième principe appuie sur la nécessité d'une application globale des principes de justice sociale, qui doivent aussi être pris en compte dans la relation de soins. A cet égard, l'apport de la justice épistémique est important, en complément d'autres approches (Nicolle & Gauld, 2021). Enfin, le dernier principe renvoie à la dimension de représentation. Il rejoint les débats autour de la participation dans une perspective de démocratie sanitaire (Nicolle et al., 2024). Il fait écho aux orientations de l'OMS en SMP, avec de nombreuses préconisations portant sur l'importance de faire participer les personnes et les communautés à l'ensemble des décisions les concernant, et plus encore, à la définition des conditions de ces prises de décisions (OMS, 2025b).

Au terme de ce travail, nous considérons donc que ces principes sont d'une importance particulière pour penser la santé mentale au-delà des seules personnes migrantes, dans une perspective globale, – donc de SMP – à la condition que l'échelle d'application de ces principes soit préalablement définie. Il faut néanmoins souligner la nécessité d'approfondir ce travail. L'articulation entre justice épistémique et approche distributive, et l'impact de cette articulation sur la représentation, mériterait d'être étudié. L'applicabilité et la pertinence de l'applicabilité de ces principes à d'autres groupes et/ou à l'ensemble de la population mérite, elle aussi, d'être analysée plus avant. Enfin, les apports de l'épistémologie et des travaux sur la définition de la santé mentale sont nécessaires pour

formuler ces principes.

Conclusion

La santé mentale est une notion qui suscite aujourd'hui des critiques légitimes. La moindre prise en compte des populations présentant les plus hauts niveaux de besoin en santé est un risque réel. La santé mentale entendue comme un bien individuel dont chacun serait responsable est un contresens : s'il existe bien un consensus sur l'auto-détermination comme élément important d'une bonne santé mentale, il y a aussi un consensus clair sur les corrélations entre inégalités sociales et mauvaise santé mentale, qu'on souffre d'un trouble psychique ou non. Le principal apport de la SMP est de battre en brèche une compréhension restrictive de la santé mentale. Elle se base sur le fait qu'il ne peut y avoir de bonne santé mentale s'il n'y a pas d'interventions ciblant un maximum de déterminants, qu'ils soient biologiques, sociétaux, sociaux... Nous avons vu que ces interventions, parce qu'elles peuvent concerner des secteurs très divers dans nos sociétés, n'ont pas un impact sur la seule santé mentale des populations. Elles concernent des sujets aussi divers que la réduction d'inégalités de ressources financières ou de la lutte contre les inégalités de genre. Elles pourraient tout autant être pensées comme centrées sur la santé mentale avec comme corollaire une réduction des écarts de revenus ou des inégalités hommes / femmes, que pensées comme des politiques de justice sociale ayant comme corollaire une meilleure santé mentale. Nous l'avons souligné à plusieurs reprises, notamment en disant que les limites aux ressources allouées à la santé sont nécessaires : pour se placer dans le contexte français, certaines interventions peuvent et doivent être portées par les acteurs politiques concernés, et non les seules autorités sanitaires. Une politique pour une bonne santé mentale publique ne peut être une simple politique de santé mentale.

Ce constat aide à la redéfinition des rôles de chaque acteur. Dans le champ de la psychiatrie, nous avons vu que les déterminants du rétablissement des personnes sont de la même nature que ceux de la bonne santé mentale. Les professionnels de psychiatrie en particulier gagneraient à s'inscrire dans une approche de SMP, qui leur permet non seulement d'être centrés sur les interventions qui utilisent leurs compétences propres, tout en pouvant plaider efficacement pour les interventions qui mobilisent d'autres acteurs. A cet égard, la notion de rétablissement permet à la psychiatrie de changer ses pratiques et la vision de son action en intégrant qu'il est nécessaire de lutter contre les injustices subies, distributives ou épistémiques, pour se rétablir d'un trouble. Mais le nombre d'objectifs qu'implique le rétablissement peut aussi engendrer une certaine confusion chez les professionnels, avec le risque que leur échoie la responsabilité d'intervenir sur des déterminants hors de leur portée. Car, finalement, le rétablissement prône simplement un impératif d'accompagnement dans le but de réduire les injustices sociales qui sont le lot des personnes souffrant d'une maladie psychique. Le cadre de la SMP permet alors de délimiter la responsabilité de chaque acteur, y compris non-sanitaire, dans la survenue de troubles psychiques, la possibilité de s'en rétablir, et sur l'état de santé mentale de l'ensemble de la population et des individus qui la composent.

Nous avons vu à quel point la SMP s'intéresse à des facteurs qui résultent et/ou engendrent des inégalités sociales. C'est la réduction de telles inégalités, donc la

recherche d'une plus grande justice sociale, qui est visée par la SMP. Puisque ces deux champs se recoupent, il est nécessaire de mieux définir la justice sociale pour penser des interventions efficaces de SMP. Nous avons vu que les travaux dans ce champ restent à poursuivre, notamment pour établir une théorie de la justice sociale en santé intégrant l'ensemble des injustices, distributives et épistémiques. La littérature existante permet déjà de poser quelques principes applicables aux interventions de SMP, pour s'assurer qu'elles soient réellement justes socialement et donc efficaces. C'est l'apport majeur des théories de justice sociale à la SMP : parce qu'elle vise une réduction des inégalités, l'efficacité de cette approche de santé publique dépendra de sa capacité à réellement intégrer des critères garantissant la justice sociale dans ses actions.

Pour la médecine, au-delà d'une clarification de ses missions permises par la SMP, nous avons rappelé que l'institution psychiatrique est elle-même un déterminant de santé. Les interventions la concernant devraient donc elles aussi être pensées au prisme d'une plus grande justice sociale, que ce soit dans son organisation ou dans ses pratiques. Ainsi, la question de la possibilité de l'expression des savoirs expérientiels, de leur prise en compte, mais aussi la réduction des déterminants modifiables à l'œuvre au sein même de l'institution comme les violences physiques, psychologiques, sexuelles peuvent être analysées au prisme des principes de Leaute.

La justice sociale est bonne pour la santé mentale : des politiques visant la seule justice sociale pourraient tout à fait être efficaces en termes de santé mentale publique. Ce constat illustre à quel point la possibilité d'être en bonne santé mentale dépend moins de l'individu et du système de soins que du degré de justice sociale au sein d'une communauté donnée. Pour affiner ce constat, il est nécessaire de poursuivre les travaux aussi bien sur l'identification des déterminants de santé mentale, leurs interactions, de soutenir les travaux en épistémologie et en philosophie de la justice, mais aussi d'élargir les cinq principes de base pour une santé mentale publique au prisme de la santé mentale à toute la population, en mobilisant l'ensemble des travaux pertinents, dont ceux portant sur la justice épistémique.

Références

Borras, A. M. (2021). Toward an Intersectional Approach to Health Justice. *International Journal of Health Services: Planning, Administration, Evaluation*, 51(2), 206–225.

Caisse Nationale d'Assurance Maladie. (2025). Santé mentale: Définition et facteurs en jeu. <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/sante-mentale-de-l-adulte/sante-mentale-definition-et-facteurs-en-jeu>

Campion, J. (2018). Public mental health: Key challenges and opportunities. *BJPsych International*, 15(3), 51–54.

Campion, J., Bhui, K., Bhugra, D., & European Psychiatric Association. (2012). European Psychiatric Association (EPA) guidance on prevention of mental disorders. *European Psychiatry: The Journal of the Association of European Psychiatrists*, 27(2), 68–80.

Campion, J., & Fitch, C. (2015). PMH commissioning guidance.

- Collectif. (2024, September 25). Santé Mentale Grande Cause nationale 2025: Ne pas oublier les soins psychiatriques! Santé Mentale. <https://www.santementale.fr/2024/09/sante-mentale-grande-cause-nationale-2025-ne-pas-oublier-les-soins-psychiatriques/>
- Compton, M. T., & Ruth, S. S. (2015). The Social Determinants of Mental Health. American Psychiatric Pub.
- Courtel, Y. (2008). La lutte pour la reconnaissance dans la philosophie sociale d'Axel Honneth. *Revue des sciences religieuses*, 82/1, Article 82/1.
- Crichton, P., Carel, H., & Kidd, I. J. (2017a). Epistemic injustice in psychiatry. *BJPsych Bulletin*, 41(2), Article 2. <https://doi.org/10.1192/pb.bp.115.050682>
- Crichton, P., Carel, H., & Kidd, I. J. (2017b). Epistemic injustice in psychiatry. *BJPsych Bulletin*, 41(2), 65–70. <https://doi.org/10.1192/pb.bp.115.050682>
- Daniels, N. (2007). *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511809514>
- Daniels, N. (2009). L'extension de la justice comme équité à la santé et aux soins de santé. *Raisons politiques*, 34(2), 9–29. <https://doi.org/10.3917/rai.034.0009>
- Davidson, L., Roelandt, J.-L., & Daumerie, N. (2009). Citizenship and Recovery for Everyone: A Global Model of Public Mental Health. *The International Journal of Mental Health Promotion*, 11, 45–53. <https://doi.org/10.1080/14623730.2009.9721799>
- Dissez, N. (2006). Qu'est-ce que la santé mentale? *Journal français de psychiatrie*, 27(4), 19–21.
- Dykxhoorn, J., & Fischer, L. & al. (2022). Conceptualising public mental health: Development of a conceptual framework for public mental health. *BMC Public Health*, 22.
- Fan, Y., Fan, A., Yang, Z., & Fan, D. (2025). Global burden of mental disorders in 204 countries and territories, 1990–2021: Results from the global burden of disease study 2021. *BMC Psychiatry*, 25(1), 486.
- Fraser, N. (2008). Reframing Justice in a Globalizing World. *Lua Nova: Revista de Cultura e Política*, 36, 11–39.
- Fraser, N. (2011). Qu'est-ce que la justice sociale?. *Reconnaissance et redistribution*. La Découverte.
- Fricker, M. (2007). Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing. In *Epistemic Injustice*. Oxford University Press.
- Gonon, F. (2014). La psychiatrie biologique: Une bulle spéculative? In *Défense de la clinique en psychiatrie* (pp. 43–61). érès. <https://doi.org/10.3917/eres.sasso.2014.01.0043>
- Haute Autorité de Santé. (2015). Prendre en compte la santé des mineurs/jeunes majeurs dans le cadre des établissements/services de la protection de l'enfance et/ou mettant en oeuvre des mesures éducatives?
- Kambeitz-Illankovic, L., Koutsouleris, N., & Upthegrove, R. (2022). The potential of precision psychiatry: What is in reach? *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 220(4), 175–178.
- Kingdon, D. (2020). Why hasn't neuroscience delivered for psychiatry? *BJPsych Bulletin*, 44(3), 107–109. <https://doi.org/10.1192/bjb.2019.87>
- Kirkbride, J. B., Anglin, D. M., Colman, I., Dykxhoorn, J., Jones, P. B., Patalay, P., Pitman, A., Sonesson, E., Steare, T., Wright, T., & Griffiths, S. L. (2024). The social determinants of mental health and disorder: Evidence, prevention and recommendations. *World Psychiatry: Official Journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 23(1), 58–90.
- Laidi, C., Blampain-Segar, L., Godin, O., de Danne, A., Leboyer, M., & Durand-Zaleski, I. (2023). The cost of mental health: Where do we stand in France? *European Neuropsychopharmacology: The Journal of the European College of Neuropsychopharmacology*, 69, 87–95.
- Leaune, É.-M. (2023). *Troubles psychiatriques et migration: De l'ethnopsychiatrie à la justice sociale en santé mentale* [Phdthesis, Université Jean Moulin - Lyon III]. leboyer
- Leboyer, M., & CNRS. (2023, April 25). Vers une psychiatrie de précision. <https://www.cnrs.fr/fr/actualite/vers-une-psychiatrie-de-precision>
- Linder, A. (2022). De la contestation à la collaboration: Tensions et luttes de pouvoir entre usagers et professionnels. *Sociologie*, 13(1), Article 1.
- Maquin, C. (2022). Disparités en matière de santé et statut socio-économique dans la schizophrénie: Une étude nationale. 41.
- Marmot, M., Allen, J., Bell, R., Bloomer, E., Goldblatt, P., & Consortium for the European Review of Social Determinants of Health and the Health Divide. (2012). WHO European review of social determinants of health and the health divide. *Lancet (London, England)*, 380(9846), 1011–1029.
- Molarius, A., & Berglund, E. & al. (2009). Mental health symptoms in relation to socio-economic conditions and lifestyle factors—A population-based study in Sweden. *BMC Public Health*, 9.
- Newbigging, K., & Ridley, J. (2018). Epistemic struggles: The role of advocacy in promoting epistemic justice and rights in mental health. *Social Science & Medicine* (1982), 219, 36–44. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.10.003>
- Nicolle, B., & Gauld, C. (2021). Le concept d'injustice épistémique en psychiatrie: Quels apports, de la clinique à la classification des troubles mentaux? *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. <https://doi.org/pereira>
- Nicolle, B., Rodier, P., & Franck, N. (2024). Vers une pleine participation des usagers. In *La santé mentale en France. Pour faire de la psychiatrie une grande cause nationale*. Les Editions Hospitalières.
- OMS. (1986). Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé: Une conférence internationale pour la promotion de la santé.
- OMS. (2025a). Module 1. Introduction, purpose and use of the guidance. In *Guidance on mental health policy and strategic action plans*.
- OMS. (2025b). Module 2. Key reform areas, directives, strategies, and actions for mental health policy and strategic action plans. In *Guidance on mental health policy and strategic action plans*. Organisation mondiale de la santé.
- OMS. (2025c). Module 5. Comprehensive directory of policy areas, directives, strategies and actions for mental health. In *Guidance on mental health policy and strategic action plans*. Organisation mondiale de la santé.
- Pereira, A., Dubath, C., & Trabichet, A.-M. (2021). Les déterminants de la santé mentale—Synthèse de la littérature scientifique.
- Rawls, J., & Kelly, E. (with Internet Archive). (2001). *Justice as fairness: A restatement*. Cambridge, Mass.:

Harvard University Press.

Santé Publique France. (2023). Santé mentale. <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/sante-mentale>

Westerhof, G. J., & Keyes, C. L. M. (2010). Mental Illness and Mental Health: The Two Continua Model Across the Lifespan. *Journal of Adult Development, 17*(2), 110–119.

Wooley, S. (2017). Vers un rétablissement basé sur la justice sociale? *Rhizome, 6566*(3), 22–24.

Réhabiliter les savoirs de la folie : enquête autour de l'expérience du "délire mystique"

Mizué Frey Bachelard

Département de psychiatrie communautaire, Centre hospitalier universitaire vaudois, Suisse

RÉSUMÉ

Cet article propose d'investiguer des réflexions épistémologiques à partir de savoirs expérientiels de la folie, et plus spécifiquement celle du "délire mystique". Il s'agit de questionner le postulat des savoirs biomédicaux qui définissent cette expérience comme un trouble psychique. Pour ce faire, je m'appuie sur ma propre expérience de "délire mystique" ainsi que sur mes nombreux échanges avec des personnes concernées. En tant que chercheuse et experte par expérience, je m'engage pour des recherches situées inspirées du standpoint feminism de Harding auquel l'argument principal consiste à penser à partir des vies et expériences marginalisées, ici, celles des patientes et des patients psychiatisées et étiquetées comme "malades mentaux". En convoquant différents champs disciplinaires comme la psychiatrie, la philosophie, la sociologie et l'anthropologie, je montre que la pensée de la folie diffère de celle de la modernité. La pensée de la folie s'inscrit dans un invisible savoir au sens où l'entendait Michel Foucault. Elle questionne notre rapport "au réel" dans notre positionnement ontologique aux autres et au monde. Elle remet en cause l'idée du progrès de la connaissance et s'inscrit comme un renversement des perspectives et des logiques.

MOTS-CLÉS : savoirs, folie, délire mystique, psychiatrie, épistémologie située.

DOI : 10.51328/250606

Le délire mystique, un point de vue médical

Dans le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* 5^e édition (DSM-V), le terme propre "délire mystique" n'apparaît pas : la thématique des syndromes délirants n'est pas explicitée. Par contre, on peut retrouver dans la Classification Internationale des maladies 10^e révision (CIM-10) le délire mystique comme syndrome isolé en tant que trouble délirant. Au chapitre Mégalomanie du Manuel de psychiatrie d'Henri Ey, c'est la composante mégalomane qui est prise en considération, le trouble est défini comme « une sorte de participation infinie aux événements historiques, à l'espace terrestre ou interplanétaire que le Délirant se sent le jouet ou l'enjeu de combats gigantesques. Les thèmes de grandeurs (l'identification aux grands Monarques ou Prophètes, à Dieu, le concours de toutes les puissances naturelles et surnaturelles aux événements de la fabulation) sont ici prépondérants » (Ey, 1960, p. 464). L'association des deux termes : délire mystique, désigne donc cet état pathologique de fausse conviction, d'idées alogiques qui ont pour thème Dieu ou

tout autre entité spirituelle. Les délires à mystiques font partie des délires utilisant des contenus culturels comme les contes, les légendes et les mythes. Selon Gimenez et al. (1997), les patientes et les patients investissent de façon délirante des contenus empruntés à la culture et plus particulièrement à l'aspect religieux. Ces conceptions médicales sont largement partagées en psychiatrie, elles s'opposent à une conception de la folie que l'on peut trouver à une époque féodale selon laquelle certains fous sont considérés comme des envoyés du ciel, des devins, des voyants, des prophètes (Laharie, 1991, p. 81).

Les savoirs expérientiels de la folie

La notion de savoirs expérientiels apparaît aux États-Unis et au Canada dans les années 1960, dans le milieu de la formation et des sciences de l'éducation. Cette notion est portée par des acteurs et des organisations convaincues de la « légitimité et de la richesse de connaissances acquises par la pratique, à l'occasion des expériences, hors du système scolaire ou non validées par celui-ci » (Lochard,

2007, p. 80-81). Au cours des années 1970, l'expérience de la précarité est valorisée en tant que savoirs expérientiels par le milieu associatif (Lasida et al., 2022). Autour des années 1980 et 1990, les associations des malades de SIDA font valoir des savoirs expérientiels comme des savoirs de type médical (Lochard & Simonet, 2009, p. 279). Il s'agit de faire entendre les voix des malades pour que l'expérience des patientes et des patients soit prise en compte dans la définition de la maladie comme dans les solutions à envisager (Rabeharisoa & Callon, 2002). Un mouvement similaire s'observe par la suite pour les troubles psychiques (Lovell, 2012).

Comme l'ont montré Edmund Husserl (1913) et Alfred Schütz (1962), l'expérience peut faire sens pour l'individu, de manière directe ou pas. Elle suppose la conscience inséparable de son objet (Husserl, 1913). Le sens attribué à l'expérience est généralement la conséquence simultanée de l'expérience. Toutefois, il arrive à la personne de ne pas comprendre ce qui lui arrive, ni même de saisir le monde l'environnant. Le sens n'est pas toujours a priori donné et peut même varier (Dewey, 1958). Dès lors, lorsque le sens n'est pas immédiatement donné, un processus de mise en significations progressive s'élabore (Gardien, 2008). Dans le cas des personnes ayant vécu l'expérience des troubles psychiques, psychose ou schizophrénie, la réalité de leur expérience est perçue comme extérieure, donnée a priori, objective et mesurable selon les critères cités par le DSM-5 (Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux et des troubles psychiatriques, cinquième édition, 2015) : idées délirantes, hallucinations, discours désorganisé, comportement grossièrement désorganisé ou catatonique et symptômes négatifs. L'hallucination, par exemple, est pensée dans une perspective biomédicale. Elle est représentée comme une perception irréaliste, privée et pathologique. Ces expériences sont conçues comme révélatrices d'un rapport défailant à "la réalité objective" qui s'incarne dans le "délire". En détaillant l'impact du « regard médical » sur ces expériences dans la catégorisation du normal et du pathologique, Michel Foucault (1963) relève que la réalité dite « objective », serait caractérisée par son empirisme, son accessibilité et sa connaissance par tous.

Ces conceptions biomédicales jouissent aujourd'hui d'une position hégémonique dans la compréhension des expériences des "hallucinations". Défendant un modèle alternatif de la santé mentale, l'émergence de groupes d'usagers et d'usagers organisés autour de leur expérience hallucinatoire remet en question les fondements épistémologiques de la psychiatrie neurobiologique (Dupuis, 2022). Ce regard alternatif sur les "hallucinations" s'incarne dans une perspective de « décolonisation de la santé mentale » (Lecomte, 2019, p. 39), contestant le caractère pathologique des "hallucinations" et la stigmatisation des définitions psychiatriques. Le Réseau des entendeurs des voix (Hearing Voices Network) ainsi que le savoir des patients experts font entendre d'autres récits de la maladie (Troisoeufs, 2013). Pour ces groupes de personnes concernées, les "voix" considérées comme des "hallucinations" ne devraient pas être supprimées à cause d'un rapport troublé à la "réalité objective", mais doivent être entendues comme des expériences significatives (Escher & Romme, 2012). C'est ainsi que l'entendeur de voix au vécu perçu comme pathologique dans le modèle biomédical, accède au statut de patient-expert porteur

de savoirs expérientiels (Gardien, 2018) dans le partage et la mise en sens d'un récit collectif visant à « légitimer des conceptions alternatives de l'esprit et de la réalité » (Dupuis, 2022, p. 89). Les expériences subjectives sont riches de sens qu'il importe d'explorer dans une posture d'ouverture à la diversité des explications et aux dimensions formatives de celles-ci.

Dans le présent article, je propose une réflexion épistémologique et expérientielle issue d'une enquête autour de ce qui est appelé "délire mystique ou psychose mystique", afin de rendre compte des clivages, des divergences ou des affinités de conceptions tant du côté des discours des personnes concernées que du côté des tentatives d'explications théoriques de différents champs disciplinaires. J'ai à cœur de faire émerger une épistémologie propre à celle de la folie, longtemps cantonnée dans le silence. Pour ce faire, je m'appuie sur ma propre expérience de "délire mystique" ainsi que sur mes nombreux échanges avec des personnes concernées. En tant que chercheuse et experte par expérience, je m'engage pour des recherches situées inspirées du standpoint feminism de Harding auquel l'argument principal consiste à penser à partir des vies et expériences marginalisées, ici, celles des patients et des patientes psychiatriquées et étiquetées comme "malades mentaux". La recherche située permet de rendre accessible des points de vue différents sur le monde et de générer ainsi des questionnements critiques.

Du délire mystique à l'enseignement sur l'humain

Historiquement, la folie a longtemps été cantonnée au silence. Foucault a décrit avec lucidité la façon dont on a fait taire la folie dans une analyse du pouvoir psychiatrique. Au seizième siècle, elle est mise en éloge par Érasme : elle se loge là où se prétend la raison et s'apparente à une sagesse cachée. Un changement brutal s'opère sous la forme de l'exclusion à l'âge classique, au milieu du dix-septième siècle : le positivisme "fabrique" alors la folie qu'il enferme dans la maladie mentale. Par ce geste créateur, avec un effet de miroir, l'homme moderne désigne dans le fou sa propre vérité aliénée, qu'il refuse (Foucault, 1963). De fait, les phénomènes mystiques chez le malade psychiatrique furent défini comme une expérience subjective particulière au cours de laquelle un sujet se sent en relation spéciale avec un être suprême tel que défini par sa propre culture pouvant impliquer soit la divinité, soit des êtres s'y rattachant dans le cadre d'une civilisation donnée : entendre la voix de Dieu, des anges ou des démons, sentiments d'avoir une mission divine à accomplir, d'avoir fait des miracles, d'être un ange etc. (Duguay et al., 1974). Au niveau clinique, quand le psychotique arrive aux urgences, il occupe une position qu'il n'a pas recherchée, explique le psychiatre Henri Grivois. Il y est placé par une force qui le déborde de tous côtés. Le/la patiente est en proie au « concernement » et à la « centralité ». Le concernement est ce sentiment qui naît parfois au milieu d'une foule :

Tout le monde alors semble vous considérer, vous êtes en quelque sorte le centre de l'intérêt et bientôt le centre des intentions d'une foule. Ce concernement commence de façon très discrète et sous forme interrogative, il s'étend, il devient de plus en plus intense. Il touche l'individu et l'accompagne n'importe où, dans la rue, dans les transports en commun et ne l'abandonne plus, même dans la solitude. Au point qu'un jour s'installe pour lui la conviction qu'il n'est indifférent à

personne. Le sujet, vivant cela en toutes circonstances, est pris dans ce bain avant même d'y penser clairement (Grivois & Monchicourt, 1997, p. 10).

Le concernement s'amplifie, s'emballé et fait entrer le sujet dans la centralité. Grivois retrouve cette expérience chez toutes les patientes et les patients qu'il a pu rencontrer à l'Hôtel-Dieu de Paris et qui les place au centre du monde. La centralité comprend une matrice clinique fondamentale avec « le mutisme, l'incapacité de raconter l'expérience, l'imprévisibilité, l'abandon de toute recherche d'aide auprès de qui que ce soit, le sentiment d'un mouvement inexorable et universel des hommes, le sentiment de jouer un rôle majeur, l'instabilité émotive » (Grivois & Monchicourt, 1997, pp. 37-38). Henri Grivois donne plusieurs anecdotes de démonstration :

Hugues au petit matin monte dans la voiture d'un homme qui part travailler et qui ouvre sa portière. Hugues s'assied à sa place. Cette voiture n'est-elle pas à lui ? (...) Il se fait casser la figure.

Il fait nuit. Hughes à peine arrivé entre dans les chambres des malades du service et les apostrophe. « Hughes lève-toi ! » dit-il à plusieurs d'entre eux. L'observation est faite par l'infirmière et rapportée aussi par une malade qui, surprise de s'entendre appeler ainsi, lui rétorque : « Mais je ne suis pas Hugues ! »

Étienne, vingt ans, étudiant en architecture, dans les heures qui suivent son entrée à l'Hôtel-Dieu, dit essentiellement : 1) ce sont les choses les plus infimes, les plus « anonymes » qui ont pris valeur de signe, au même titre que j'ai été choisi parce que je suis la plus insignifiante des créatures. 2) Je suis tout le monde, je suis vous, vous et vous, et il désigne chacune des personnes présentes.

Ces expériences sont interprétées, lues aux prismes des théories psychiatriques ou psychanalytiques. Elles seront appelées « mimético-ontologique ». Henri Grivois note une proximité entre la folie et le sacré : « Le psychotique est Dieu mais ne le reste pas, car Dieu est un psychotique en perpétuelle gestation centrale » (Troubé, 2020, p. 64). En partageant les expériences de psychose avec de nombreuses personnes concernées, il apparaît que nous avons élaboré d'autres hypothèses qui correspondent à notre vision du monde, à nos sentiments d'avoir emprunté des parcours initiatiques plutôt que pathologiques. Nous avons l'intime conviction d'avoir été appelés, saisis, interpellés par des forces transcendantes invisibles qui disparaissent des discours médicaux au profit d'une logique rationaliste. Nos expériences sont étonnamment similaires à celles de Hughes et à celles d'Étienne :

Durant mes psychoses mystiques, je me suis transformée en chenille, en limace, en Dieu tout puissant. Je suis devenue vache, chien, fontaine. Telle Alice au pays des merveilles, je me suis faite de multiples identités, je suis devenue tout le monde et quand je citais aux psychiatres une formule du Coran : « Nous vous avons déclaré que nous enverrions un prophète à la fin des temps ». Les psychiatres n'ont rien compris. Ce nous, c'est moi, c'est vous, c'est tout le monde (Témoignage anonyme, nom connu de l'auteure).

Des épistémologies de la folie à la poétique de la rêverie

Nous pouvons penser des épistémologies de la folie à la lumière des épistémologies du Sud. Les épistémologies du Sud font référence à un ensemble d'interventions épistémologiques qui dénoncent la suppression de multi-

ples savoirs propres aux peuples et aux nations colonisés. Ces épistémologies mettent en valeur les savoirs qui résistent à la disparition et défendent les dialogues horizontaux, non hiérarchisés, entre les différentes formes de connaissances (Santos et Menezes, 2009). Il existe une pluralité de modes de connaissances et de savoirs au-delà de la connaissance scientifique. Penser des épistémologies de la folie signifie apprendre à partir des expériences multiples et diversifiées pour appréhender les différentes réalités qu'impliquent les relations entre personnes et groupes sociaux, d'en comprendre les rapports de pouvoir et les modalités ontologiques. Ainsi la pensée de la folie agit comme une critique empirique de la construction de la pensée moderne et s'établit au rang de ce que la culture européenne considère comme inférieure. Au travers des catégories établies par le monde moderne des « troubles psychiques », le "fou" ou la "folle" se voit effacer, annihiler dans ses savoirs considérés comme inexistantes voire subalternes. La pensée moderne médicale correspond à un épistémicide, concept de Boaventura de Sousa Santos, amené dans le débat par la féministe noire brésilienne, Sueli Carneiro (2005). L'épistémicide de la folie correspond à la subordination, à la dévalorisation et à la marginalisation des savoirs subalternes, de la culture des "folles" et des "fous". L'épistémicide opéré par les savoirs psychiatriques est une idéologie de la Raison, elle permet de « reproduire et de perpétuer la croyance que les classifications et les valeurs de la culture occidentale blanche sont les seules vraies et universelles. ». (Gonzalez, 1988a, p.6). Derrière la "folle" et le "fou", il y a l'humain. En d'autres termes, la folie constitue une sorte de laboratoire : si l'on cherche à la réduire, c'est parce que l'on veut réduire le sujet, le domestiquer, le faire disparaître. S'attaquer à la folle et au fou, c'est s'attaquer à l'humain. Il est temps de refaire l'éloge de la folie (Couchepoux, 2010).

La "folle" ou le "fou" a expérimenté le monde au prisme de la folie. Un autre monde s'est emparé d'elle/lui dans l'expérience d'une phénoménologie de l'imaginaire.

Je ne suis plus une femme, je suis une fontaine de lumière. Ma lumière jaillit dans toutes les directions, apaisant la soif des êtres (Témoignage anonyme, nom connu de l'auteure).

Il ne s'agit pas d'une idée, mais d'une véritable expérience sensible. Ressentir ne plus être femme mais une fontaine, est une sensation. Ressentir la lumière jaillir dans toutes les directions participe à une expérience corporelle. Quand la ou le psychologue s'empare de l'image, elle/il la tue. Quand le patient enfermé à l'hôpital psychiatrique crie : « ils veulent tuer mon étoile », il parle du crime perpétré par le concept pour tuer l'image, qui est expérience sensible et émotionnelle. Cette disjonction se retrouve dans l'œuvre de Gaston Bachelard qui voit une dualité irréductible entre l'image et le concept, la rationalité et l'imaginaire : « Les axes de la science et de la poésie sont d'abord inverses » (Bachelard, 1949, p. 72).

On n'imagine pas les idées. Bien plus, quand on travaille dans un champ d'idées, il faut chasser les images. Inventer dans l'ordre des idées et imaginer des images sont des exploits psychologiques très différents (Bachelard, 1949, p. 32).

Bachelard n'aura de cesse dans ses ouvrages consacrés à la poétique des éléments matériels et à l'imagination créatrice, de montrer que les concepts ne permettent pas de saisir les spécificités des images poétiques. La/le philosophe qui s'attache aux images poétiques doit

rompre avec les habitudes de pensée qu'elle/il a contractées au fur et à mesure du développement de son travail rationaliste. L'image poétique est irréductible aux concepts. Expliquer l'imagination poétique par des concepts apparaît pour la "folle" et le "fou", comme un acte épistémicide. Quid de l'épistémicide de la rêverie ? À la différence du rêve, la rêverie ne se raconte pas. Nous touchons là au domaine de l'amour, nous dit Bachelard, pour la communiquer, il faut l'écrire avec émotion, avec goût. La rêverie de la "folle" et du "fou" est un phénomène de la solitude, un phénomène qui a sa racine dans l'âme du rêveur. Elle nous écartent des rêveries de projets. Elles nous placent dans un monde et non pas dans une société. Elle nous fait échapper au temps. C'est un état. Un état d'âme. Les récits des psychiatres agissent comme une épistémicide du monde rêvé de la "folle" et du "fou", s'érigeant en science, ils tuent nos univers poétiques faits de métaphores. L'ivresse des psychologues est une ivresse du réalisme. Elles/Ils décortiquent la rêverie en la laissant exangué. L'âme du scientifique produit le même phénomène de destruction de nos âmes, par sa logique conceptuelle dénuée de langage d'images. Le concept est masculin, l'image féminin. Entre le concept et l'image, pas de synthèse, pas de filiation.

Qui se donne de tout son esprit au concept, de toute son âme à l'image sait bien que les concepts et les images se développent sur deux lignes divergentes de la vie spirituelle. (Bachelard, 1949, p.60)

Dans son ouvrage « la formation de l'esprit scientifique », Bachelard s'est évertué à exorciser les images qui prétendent, dans une culture scientifique, à engendrer et soutenir les concepts. Il s'est attelé à viriliser le savoir à chaque conquête de l'abstraction constructive pour ensuite écrire, dans sa dimension nocturne du féminin, la poétique de la rêverie qui est la part anima, selon une perspective jungienne. Chez les poètes, l'épistémologie se dissout au profit de l'image féminine. Le monde actuel est traversé par la crise de l'image. Jamais l'image n'a été aussi présente de toutes parts pour nous attirer, mais pauvre est notre imaginaire rêvé. Nous ne rêvons plus. L'homme s'est asséché par un excès de virilité. Le féminin est rythme des profondeurs, repos et langueur. La rêverie est sous le signe de l'anima au même titre que la folie. Elle vient rêver en nous alors que nous sommes englués dans une société sans rêves. La "folle" et le "fou", dans leur crise, vont expulser les rêves de l'humanité en une désorganisation. La poétique devient apocalypse. Elles/Ils assistent à leur propre fin du monde. La rêverie de la "folle" et du "fou" est la partie orientale du paysage terrestre. Elle fait part d'une esthétique contraire à l'Occident. L'Occident est féru de lumière et de raison tandis que la folie est esthétique de l'ombre. Elle s'apparente aux réflexions de Tanizaki dans l'éloge de l'ombre qui explique que les maisons occidentales cherchent à maximiser la lumière tandis que les maisons japonaises valorisent les espaces ombragés pour leur capacité à induire une sensation de calme et de sérénité. Le bois, la pierre et le papier sont favorisés pour leurs textures et leurs capacités à interagir avec la lumière et l'ombre. Tanizaki aborde l'éclairage intérieur. Il critique les lumières électriques modernes pour leur intensité préférant les lumières tamisées des bougies et des lanternes qui créent une atmosphère plus intime et chaleureuse. Il raconte comment les lanternes japonaises

traditionnelles, faites de papier et de bambou, diffusent une lumière douce et apaisante, transformant l'espace et favorisant la méditation et la réflexion. Les artistes japonais utilisent souvent des encres et de pigments qui interagissent avec la lumière pour créer des effets de profondeur et de mouvements. Leurs œuvres sont conçues pour être appréciées dans des conditions de faible luminosité, où les nuances et les textures deviennent plus apparentes. Tanizaki plaide pour une redécouverte et une réévaluation de l'esthétique japonaise traditionnelle à une époque où le modernisme occidental domine. Il souligne que l'ombre et la pénombre ont une valeur inestimable dans la création d'un environnement harmonieux et apaisant. Tanizaki voit dans cette esthétique, une résistance aux excès de modernité et une affirmation de l'identité culturelle japonaise.

Le papier est, nous dit-on, une invention des Chinois ; toujours est-il que nous n'éprouvons, à l'égard du papier d'Occident, d'autre impression que d'avoir affaire à une matière strictement utilitaire, cependant qu'il nous suffit de voir la texture d'un papier de Chine, ou du Japon, pour sentir une sorte de tiédeur qui nous met le cœur à l'aise. À la blancheur égale, celle d'un papier d'Occident diffère par nature de celle d'un hôsho ou d'un papier blanc de Chine. Les rayons lumineux semblent rebondir à la surface du papier d'occident, alors que celle du hôsho ou du papier de Chine, pareille à la surface duveteuse de la première neige, les absorbe mollement. De plus, agréables au toucher, nos papiers se plient et se froissent sans bruit. Le contact en est doux et légèrement humide, comme d'une feuille d'arbre. (Tanizaki, 1933, p. 34.)

La folie est l'obscurité de l'humanité, voilà pourquoi elle est détestée par l'obsession viscérale de la modernité qui nous fait détester la moindre parcelle d'ombres en nous. Or nous venons de l'ombre et nous retournerons vers elle, dans cette abyme et cette obscurité. La raison scientifique a voulu éclairer la folie à l'aune de ses concepts bien ficelés, elle a loupé sa beauté intrinsèque.

Je vivais au bord de la folie, voulant connaître des raisons, frappant à une porte.

Elle s'est ouverte.

J'avais frappé de l'intérieur !

Rûmi

Ces mots magnifiques que nous avons dit à l'autre sont cachés dans le cœur secret du ciel. Un jour comme la pluie, ils vont verser notre histoire d'amour partout dans le monde.

Rûmi

Quand l'amour arrive, la raison s'enfuit aussitôt. Elle ne peut cohabiter avec la folie de l'amour. L'amour n'a rien à faire avec la raison

Farid al-din Attar

Avec la conférence des oiseaux, le poète persan Farid ad-Din Attar (v. 1145-1220) conte le fil d'un voyage imaginaire, l'itinéraire mystique du soufisme persan, pour lequel Dieu n'est pas extérieur au monde, mais présent dans la totalité de l'univers.

Platon, par la voix de Sorate tentait d'établir une typologie de la folie : « il y a deux espèces de folie : l'une qui est due à des maladies humaines ; l'autre, à une impulsion divine qui nous fait rompre avec les règles habituelles » (Phèdre, 265b). La folie divinatoire appartient à la Pythie de Delphes qui peut dévoiler l'avenir parce qu'elle se met dans un état modifié de conscience qui lui permet d'avoir accès à des vérités inaccessibles par la seule raison. La folie bénéfique, dite en grec « téléstique » est celle

du guérisseur inspiré, le chaman. La folie inspirée par les muses fait déverser aux poètes les plus beaux vers et la dernière folie est liée à l'amour cosmique. C'est en référence à l'âge d'or de la Grèce que Socrate étaye son éloge de la folie, puisant au cœur même de la philosophie platonicienne. La connaissance intuitive que les anciens Grecs avaient du monde des Idées (le Beau, le Bon, le Vrai en soi) leur permettait de comprendre, au-delà de la raison, que la folie en était une émanation. Ils pouvaient grâce à elle sortir pour un temps de cette fameuse caverne où les hommes sont enchaînés sans pouvoir se retourner pour contempler la lumière.

Folie, possession et surnature

La poésie résonne avec le cœur et lorsqu'une religion devient science, elle perd de son humanité, elle devient l'émissaire d'une déshumanisation. L'appel des dieux est la psychose, les images oniriques traversent les personnes possédées par leurs divinités et les contenus des délires se rapportent au même monde mystique ou surnaturel, qui fait irruption dans le monde profane à travers la rupture entre le corps et l'âme. La folle, au même titre que la femme en transe, ou que le rêveur, deviennent les intermédiaires privilégiés entre le monde surnaturel et celui de la nature.

Nous avons, dans nos sociétés occidentales, rompu ces canaux de communications. Nous avons apprivoisé nos rêves et leur avons appris à parler le langage de la nature, pour en faire le dévoilement symbolique de notre histoire, et non plus de celle des dieux. L'église de son côté se méfie des mystiques, elle les enferme dans le secret des couvents, et fait passer des tests médicaux aux miraculés, tout comme elle ne semble plus croire aux maléfices des sorciers. Elle se met peu à peu à la page de la raison, fille des techniques et des sciences. Le temps est révolu aussi où les psychiatres cultivaient les délires des malades mentaux dans la serre chaude de leurs asiles ; aujourd'hui, profitant du progrès de la psychopharmacologie, ils préfèrent en faire des imitations de normaux, renvoyés à la société, mais en les enroulant dans leurs camisoles chimiques. Le surnaturel a été partout rejeté en ce sens qu'il est maintenant traduit en d'autres langues, plus satisfaisantes pour notre raison cartésienne, biologique et sociologique (Bastide, 2014, p. 5)

Les chamans et les possédées présentent des dispositions psychopathiques, mais elles/ils les mettent au service d'un système social qui ne les considère pas ou plus comme malades, et qui tout au contraire, leur donne, en tant que marginaux, une fonction sociale centrale. Elles/Ils échappent ainsi à la névrose ou à la psychose : « dans les sociétés traditionnelles la/le chaman et la/le possédée transforment leur maladie en vocation alors que la société moderne recrute, des malades mentaux par toutes sortes de procédures » (De Sardan, 1994, p. 21).

Nul n'est prophète en son pays

Il y a une phrase qui dit que si vous parlez à Dieu, vous êtes religieux.

Si Dieu vous répond, vous êtes fous. Je ne suis aucun des deux. Je ne me suis pas adressée à Dieu. Il m'a sollicitée. NUANCE. Moi je vivais ma vie tranquille, bien loin de la religion, et du trouble psychique. En mode « Ouais, on vit, on meurt, et on s'emmerde au milieu ».

Seuls ceux qui ont été prophètes me comprendront. Parce que oui, je n'étais qu'une prophète, parmi tant d'autres.

Estampillée, bipolaire, en fin de compte. Sérieux, j'aurais dû naître dans un autre pays, ou une autre époque. On m'aurait un peu mieux considérée. Soit.

Revenons aux moutons de Panurge. Quand j'ai quitté le monde des Cieux, le psychiatre m'annonça que mon expérience résultait d'un symptôme d'un handicap psychique. C'est beaucoup moins sexy d'être une prophète bipolaire.

L'enseignement de Dieu

Dieu m'enseignait que le monde est image, métaphore. Il s'est présenté à moi comme je l'imaginai, parce que je suis née à un endroit précis sur Terre. Il m'a expliqué qu'en fait, nous sommes nos propres Dieux. Nous sommes les créateurs de notre propre monde. » (Extrait tiré du blog « comme des fous », texte de Lucie ptit lu)

Il y a une vérité de la folie disait Foucault : « l'impressionnante densité » du personnage du « fou ». Il s'interroge : le rêve et la folie seraient-ils de même substance ? Foucault montre que la folie fascine et dérange parce qu'elle est le lieu d'un invisible savoir. Il attribue l'exclusion de la folie au doute cartésien, ce coup de force du cogito : en tant que sujet pensant, je ne peux pas dire : « je suis fou », mais bien plutôt « l'autre est fou ». La folie est comprise comme une altérité radicale. Descartes s'écriait « mais quoi ! ce sont des fous ! ceux qui pensent être des cruches ou avoir un corps de verre ».

Les présocratiques ont formulé les bases théoriques pour le passage du mythe à la raison (logos). À la place des légendes expliquant la création du monde ou les phénomènes naturels, apparaissent des théories formulées par des penseurs. Il en résulte que le paradigme de l'autorité de la tradition poétique est remplacé par celui des arguments et preuves présentés avec une cohérence logique. Les présocratiques portent un grand intérêt à l'étude de la nature. Leur principal apport est de chercher à expliquer l'origine et la formation du monde, non plus par des mythes ou des fictions, mais par des concepts rigoureux, c'est-à-dire par la raison au détriment de l'imagination. Ce phénomène majeur a été thématiqué par certains historiens comme le passage de la civilisation muthos (la fable) au logos (la raison), des mythes à la science. Et c'est précisément là, que Dame Folie a été éjectée de son territoire liée à l'imaginaire.

Je suis aux urgences psychiatriques, amenée par ma mère. Je dois répondre à un questionnaire. Il est indiqué : comment vous appelez-vous ? J'écris : Dieu. Quel âge avez-vous ? Réponse : Je viens du fond des âges. Les questions des hommes pour moi, n'ont aucun sens. J'aurais pu écrire : la montagne. Mon âge ? L'âge du vin que tu bois maintenant (Témoignage anonyme, nom connu de l'auteure).

Pour Dame Folie, l'apparition de la philosophie dans l'Antiquité grecque avec les penseurs présocratiques a impacté de manière durable son règne. Les philosophes recherchaient des réponses à des questions comme : quel est le sens de la vie ? Quelle est la meilleure forme de gouvernement ? Comment devient-on un homme bon ou heureux ? Comment atteindre la Vérité ? Elle répondrait : un éléphant sur ta tête (la folie est la réponse), un carré dans un cercle (au sens symbolique), une poule sur un mur qui picore du pain dur (le hasard d'une comptine), bon sang mais c'est bien sûr (révélation phénoménologique). Ses réponses "absurdes" s'apparentent au koan zen célèbre : « quel est ton visage avant la naissance de tes parents » ? Car pour Dame Folie, la vérité se situe au sein même de l'expérience de la folie

qui est muthos. Sa pensée est mythique, elle pense la réalité par analogie dans une logique qui s'exprime dans les formes de la métaphore et de la méronymie. La mort de la vérité de la pensée mythique a commencé au début du VI^e siècle avant notre ère, dans la cité grecque de Milet, sur la côte d'Asie Mineure. En l'espace de cinquante ans, trois hommes : Thalès, Anaximandre et Anaximène, se succèdent. Dans l'œuvre des trois Milésiens, la Raison se serait tout à coup incarnée. Descendant du ciel sur la terre, elle aurait pour la première fois, à Milet, fait irruption sur la scène de l'histoire. Sa lumière est désormais révélée, comme si les écailles étaient enfin tombées des yeux d'une humanité aveugle. Elle n'aurait plus cessé d'éclairer les progrès de la connaissance. « Les philosophes ioniens ont ouvert la voie que la science, depuis, n'a plus eu qu'à suivre » (Burnet, 1919, p.5). Ce fut là, le crépuscule de Dame Folie. Et plus l'humanité semblait croire à l'idée de progrès, plus elle s'éloignait de la véritable connaissance, qui était le lieu de son origine. Du moment qu'il y a connaissance, elle fut fourvoyée.

Dans le mythe de la Genèse et selon la Bible, Adam et Eve étaient « nus » et n'en avaient pas honte (Genèse 2,25). Un serpent, « la plus astucieuse de toutes les bêtes des champs » (Gen.3,1), les invite à manger du fruit de l'arbre de la connaissance du bien et du mal ; et ce qu'ils connaissent aussitôt, c'est précisément cette « nudité ». Ils se confectionnent alors des pagnes de feuilles de figuer, avant que Dieu ne les revêtent de « tunique de peau de bêtes » (Gen. 3,29). Au moment où ils ont croqué la pomme de la connaissance, ils se sont coupés de l'unité première de leur essence divine et de leur propre nature. Ils se sont mis à ériger une tour de Babel faite du savoir des hommes. La connaissance peut-elle s'achever ? Le mythe de la tour de Babel exhibe un inachèvement, l'impossibilité de compléter, de totaliser d'achever quelque chose. Les architectes du savoir ont élevé leurs ouvrages sur le mythe du progrès de la connaissance, cherchant à rivaliser avec Dieu, qui est Dame Folie. Babel ne veut pas seulement dire confusion au double sens de ce mot, mais aussi le nom du père, plus précisément, le nom de Dieu comme nom de père. Dieu le père serait l'origine des langues. Et comme Dieu est fou, l'origine des langues est la folie. Les êtres humains ne se comprennent plus entre eux, car ils ont oublié le langage de la folie, fait d'images et de poésie, de rêves et de songes. Les aborigènes l'expliquent dans leur mythologie du « temps du rêve ». Le « temps du rêve » désigne l'ère qui précède la création de la Terre, une période où tout n'était que spirituel et immatériel. Selon les aborigènes, le temps du rêve existe toujours et peut-être atteint pour des besoins spirituels. Au travers du rêve, il serait possible de communiquer avec les esprits et de déchiffrer le sens des choses. La plupart des tribus aborigènes croient que toutes les formes de vies, plantes, animaux et humains, font partie d'un vaste et complexe ensemble d'interactions dont l'origine remonte aux grands esprits des ancêtres de l'époque du temps du rêve. Selon certaines cultures aborigènes, les esprits des ancêtres qui ont créé la Terre se retirèrent au fur et à mesure que le temps du rêve s'évanouissait. Dans une autre version, Altjira, le dieu du Temps du rêve, créa la Terre et se retira dans le ciel. Les concepts des hommes blancs ne seraient donc que la production d'imaginaires desséchés, sans vie, car Altjira ou les esprits ancêtres, ont disparu dans le ciel. Il faut rejoindre le ciel, comme le

"fou" et la "folle", pour apprendre à communiquer avec les esprits des ancêtres. Ainsi, en analogie avec le monde du rêve, Le Coran propose une parabole dans la sourate 27, verset 88 : « et tu verras les montagnes, tu les crois figées alors qu'elles passent comme des nuages. Telle est l'œuvre de Dieu qui a tout façonné à la perfection. Il est Parfaitement Connaisseur de ce que vous faites ! ». La lumière de Dieu n'est pas la lumière de la connaissance des hommes, elle est comme « cette lampe allumée à un arbre béni : l'olivier qui ne provient ni de l'Orient, ni de l'Occident (...) Dieu guide, vers sa lumière, qui il veut » (Le Coran, sourate 24, verset 35). Le fou ou la folle fait l'expérience d'une possession de Dieu / des esprits, à l'image du chaman en transe. Cette expérience transcende les frontières des mots et des cultures, mais elle est investie par le/la possédée de son propre contenu culturel. Le fou ou la folle utilise les symboliques religieuses des cultures qu'il/elle connaît le mieux pour partager son savoir (Gimenez et al., 1997).

La force de ces ressentis, de ces intuitions, sont difficiles à gérer, à comprendre. Je me dis toujours que dans d'autres sociétés, celle ou celui qui voit des choses et "délire" est considérée comme la/le chaman de la tribu. Pourquoi, chez nous, ils amènent le rejet ? (Témoignage anonyme, nom connu de l'auteur)

Durant nos "délires" mystiques, nous faisons l'expérience d'une transcendance de l'espace et du temps. Nous devenons « toutes les pensées de tous les temps » et nos pensées ne nous appartiennent pas en propre. Elles sont issues d'un même esprit qui n'est pas relié à un individu, mais à un esprit collectif fait d'archétypes et d'images qui s'apparente à la notion jungienne d'inconscient collectif. La pensée occidentale a pour constante tradition de dévaluer ontologiquement l'image et psychologiquement la fontion d'imagination, maîtresse d'erreur et de fausseté (Durand, 2016). La psychiatrie est le miroir de cette pensée occidentale puisqu'elle dévalue ontologiquement les images du "fou" et de la "folle" et psychologiquement leur fonction. En dévaluant ontologiquement les images, elles effectue un acte auto-épistémicide. Elle se tue elle-même. Le fou est le miroir de l'âme du sain d'esprit et c'est insupportable de voir l'autre en miroir. Et bien, disait Descartes, ce sont des fous ! ceux qui se croient riches alors qu'ils sont pauvres. Mais en réalité, Descartes était le pauvre d'esprit et le fou, en face de lui, était la vérité de son âme. Descartes ne s'est pas reconnu lui-même.

Conscience mythique versus conscience cognitive

« Dieu m'enseignait que le monde est image, métaphore » écrit Lucie ptit lu dans le blog « comme des fous ». Selon Blanca Solares (2017), l'histoire de l'Occident s'est développée parallèlement au questionnement et à la minimisation de l'image comme révélation de sens. La prédominance du langage référentiel appartenant à la science moderne, exacte et mathématisable a déplacé l'image en mettant en exergue un long processus de développement rationaliste d'Occident. Trois épisodes se consolident schématiquement : a) le dogme et le cléralisme de l'église romaine, notamment du Haut Moyen-Âge, versus la présence épiphanique de la transcendance dans la ritualité préchrétienne, persécutée comme paganisme ; b) la prééminence de la pensée conceptuelle versus la

pensée indirecte, allégorique et poétique ; c) les longues chaînes d'explication sémiologique assimilées au positivisme de la science versus l'imagination compréhensive qui, d'après la science, « conduit vers l'erreur et le faux ». La période où l'Europe s'est approchée de la science et de la philosophie grecque pour la première fois, à travers les textes traduits, élaborés et réinterprétés surtout par les cardouas Maïmonide (1138 – 1204) et Averroès (1126 – 1198) correspond à l'un des principaux moments du déplacement culturel décisif qui évacue la pensée imaginative traditionnelle et la dimension sacrée. Averroès a traduit Aristote d'après son aspect scientifique, logique et rationaliste, dépourvu de tout élément néo-platonique. L'Europe a choisi et privilégié cette lecture parce qu'elle représentait des transformations radicales de sa théologie et de sa philosophie traditionnelle.

La conséquence inévitable de cette nouvelle Weltanschauung est que l'être humain a commencé à se voir comme un être complètement séparé de dieu. Il s'est trouvé radicalement divisé entre l'humain et le divin, entre le corps et l'esprit, entre la science et la raison et il a privilégié le raisonnement scientifico-analytique et expérimental propre à Descartes et postérieurement au positivisme scientifique, comme un processus entièrement indépendant de l'image. Le langage, « ensemble de signes » est réduit aux termes « adéquats » d'une relation à partir de laquelle les mots doivent servir fondamentalement à désigner des phénomènes sans transcendance, étant donné que les composants de l'analyse scientifique ne s'orientent plus vers aucun pôle métaphysique, ontologique, ou d'enracinement de l'Être dans le cosmos. (Solares, 2017, p. 6).

Voyageant dans le passé, à l'image de l'homme primitif, la "folle" ou "le fou" fait l'expérience de la conscience mythique fondée sur les deux dimensions du temps et de l'espace. À l'opposé de la conscience mythique se trouve la conscience cognitive. Les origines de l'abstraction spatiale de la pensée cognitive se trouvent dans la pensée philosophique grecque et, d'autre part, dans la tradition judéo-chrétienne. L'idée de l'indivisibilité mythique de l'espace, unique et imprégné de la force divine fait place avec les sophistes et Socrate, à l'intérêt de la pensée antique, transféré de l'objet au sujet. Par sa méthode maïeutique, Socrate engage la pensée humaine à prendre la responsabilité entière de sa cognition. Le monde cesse d'être compris comme une force indivisible et vivante, ce qui était la réflexion dominante de la pensée mythique. La séparation de l'humain et de la nature entraîne deux conséquences importantes. D'abord, le début de l'observation du monde, de l'objet, comme entité à part, extérieure, et qui n'imprègne plus, comme dans le mythe, l'esprit de l'humain. La faculté cognitive devient le point central de l'intérêt et de l'étude. Ainsi la philosophie commence à étudier l'objet de sa cognition, la perception de l'objet. La logique formelle (les catégories, le syllogisme, les axiomes et la doctrine des concepts d'Aristote) marque profondément la structuration de la pensée cognitive. La méthode déductive instaure également la nouvelle relation entre l'être humain et le monde, relation qui s'établit depuis le rapport sujet-objet et sur la logique de cause à effet. Ainsi lorsque l'homme fou ou la femme folle (primitif/ve) à la pensée mythique, rencontre l'homme ou la femme moderne, il s'ensuit la domination du/de la deuxième qui s'impose sur le/la premier/ère. La cognition du fou/ de la folle étant pensée selon la logique de la conscience cognitive, elle loupe

le substrat interprétatif de la conscience mythique.

Et c'est une fois que tu as résolu l'énigme que l'espace mythologique t'ouvre. Et cela se referme comme si tu avais réussi entre guillemet « ta petite mission », ton épreuve et tout ça, ton initiation, quelque part. C'est comme si on te mettait au travail mais à un autre niveau. Ça s'ouvre, tu dois résoudre et dès fois c'est vraiment intense. Et ça se referme une fois que tu as résolu la problématique (Témoignage anonyme, nom connu de l'auteure).

Pour ceux qui sont intéressés à ça, c'est mieux de l'avoir dans un ordre chronologique, mais c'est vrai qu'à un moment donné, dans l'histoire mystique comme moi je l'ai vécue, à un moment donné, les histoires de temporalité, du présent, du passé, elles se croisent. Après c'est là qu'on peut se dire que ça devient de la psychose, et du délire parce que des événements qui ne sont pas encore apparus ont une influence sur le présent et le passé, et donc je dois résoudre un truc dans le futur pour influencer le passé pour résoudre le truc là en fait (Témoignage anonyme, nom connu de l'auteure).

La grande majorité des traditions spirituelles et religieuses intègre un récit eschatologique par le retour d'un principe suprême. La tradition chrétienne dans les évangiles parle du Paraclet, l'esprit de la vérité, tandis que la tradition du judaïsme attend toujours le mashiah. Dans le bouddhisme, une prophétie nommée Maitreya comme bouddha du futur. Selon l'hindouisme, Kalki serait le dernier avatar, incarnation de Vishnu à descendre sur terre à l'époque du Kali-Yuga (âge de fer). La tradition musulmane décrit Le Mahdi, comme le dernier prophète à rétablir la justice divine. Il existe également une prophétie lakota autour du retour de la femme bison blanc qui initiera un nouveau cycle de vie. Le "fou" ou la "folle", dans sa conscience mythique opère une inversion du temps de l'effet à la cause. Il/Elle est le retour de Jésus Christ où terre et ciel renaissent en paradis absolu d'où pléthores de fous/folles qui se prennent soudain pour le Christ ou Christ-femme. D'autres folles et fous, se prendront pour Bouddha, Kalki, Le Paraclet, la femme Bison Blanc, Dieu et tout cela en même temps. En effet, cette expérience transcende les frontières des mots et des cultures. Cependant, le "fous" ou la "folle" investit le contenu de son "délire" par la résonance de ses appropriations culturelles situées. La fin des temps devient l'origine. Cet espace temporel prophétique est relié à la conscience mythique. C'est en faisant cette expérience, que la "folle" ou le "fou" prend conscience que personne ne pourra la/le comprendre puisque l'être humain moderne réfléchit selon sa conscience cognitive. Seules avec d'autres "folles" et "fous", elle/il pourra rigoler du pouvoir chamannique caché et invisible aux yeux des êtres humains modernes ou se plaindre du fait de n'être considéré que comme une personne malade mentale.

Au niveau spatial, le même phénomène se passe. Alors que le temps de l'humanité est vécu de manière linéaire, chronologique et limité. La "folle" ou le "fou" fait l'expérience de l'axe vertical du temps éternel, équivalent l'origine du monde. Elle/Il reconnaît le centre du monde, l'espace et le temps sacré de ce temps mythique. Elle/Il devient le centre du monde. C'est ce que Henri Grivois retrouve chez toutes les patientes et les patients qu'il a pu rencontrer à l'Hôtel-Dieu de Paris et qui les placent au centre du monde. La centralité, c'est le moment où la/le patiente va rester dans cette certitude absolue et irréversible d'être au centre de tout, période à laquelle

elle/il interprète cette situation et fait sur elle toutes sortes d'hypothèses. C'est là qu'elle/il va avoir l'impression d'être investi d'une mission. La centralité du psychotique est lue à partir d'une genèse cognitive (Proust, 1994). Si le psychiatre fait preuve d'une analyse cognitiviste, il s'agira de la/le remettre sur le droit chemin de la pensée cognitive. Si le/la patiente ose dire que le rétablissement passe par le fait d'entendre chanter les étoiles, elle/il risque fort de se retrouver à nouveau enfermée. Le "fou" ou la "folle", dès lors, n'est pas celui/celle que l'on croit. Car si l'on écoute ma tentative de réhabilitation de la pensée mythique, il s'agira de voir dans les crises de folie, les surgissements antiques d'un passé révolu, la force chaotique de la vérité de l'âme quand elle savait qui elle était, à l'origine du commencement du monde.

Conclusion

Dans leur article, délire mystique, croyance et interface, Gimenez et al. (1997) insèrent une illustration introductive pour proposer de réfléchir aux conditions d'une liaison entre le patient et le clinicien, à partir des contenus du délire empruntés à la culture et à l'aspect religieux :

J'entre dans le pavillon. Un patient est au centre du salon. Je m'approche de lui et le salue : « Bonjour ». Il me répond : « Qui êtes-vous, vous ? »

- Je commence à me présenter : « Je suis psychologue... »

- Mais il m'interrompt immédiatement : « Un simple psychologue peut-il comprendre Dieu ? Savez-vous que je suis le père, le fils et le Saint-Esprit ? »

- Je reprends : « Dieu veut-il être compris ? »

- Lui (un peu agacé) : « Mais, qui êtes-vous ? »

- Moi : « Qui dites-vous que je suis ? » (Je lui demande à la fois ce qu'il en pense, tout en reprenant ici une phrase de sa croyance, une question posée par le Christ à ceux qui lui demandaient qui il était).

- Il reprend alors vivement : « Ce n'est pas vous qui devez dire cela, c'est moi ! »

C'est le fou-Christ qui doit poser cette question. Qui dites-vous que je suis ? Qui croyez-vous voir en face du « psychologue, que vous êtes ? » Qui donc est fou ici ? Celui qui se croit psychologue ou celui qui parle depuis la vérité de son âme ?

Références

Association, A. P. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*.

Bachelard, G. (1949). *La psychanalyse du feu* (Vol. 73). Gallimard Paris.

Bachelard, G. (1960). *La poétique de la rêverie*. In: PUF.

Bastide, R. (2014). *Le rêve, la transe et la folie*. Média Diffusion.

Burnet, J. (1919). *L'aurore de la philosophie grecque*. Payot.

Carneiro, A. S., & Fischmann, R. (2005). *A construção do outro como não-ser como fundamento do ser*.

De Sardan, J.-P. O. (1994). *Possession, affliction et folie: les ruses de la thérapisation*. *L'homme*, 7-27.

Dewey, J. (1958). *Experience and nature* (Vol. 471). Courier Corporation.

Duguay, R., Chaloult, L., & Tétreault, L. (1974). *Les Phénomènes mystiques chez le malade psychiatrique*. *Canadian Psychiatric Association Journal*, 19(6), 563-568.

Dupuis, D. (2022). *Regard sur les transformations contemporaines du champ de la santé mentale. Pour une anthropologie des «hallucinations»*. *Rhizome*(2), 87-99.

Durand, G. (2016). *Les structures anthropologiques de l'imaginaire-12e éd.* Dunod.

Escher, S., & Romme, M. (2012). *The hearing voices movement. Hallucinations: Research and practice*, 385-393.

Ey, H. (1960). *Manuel de psychiatrie*. Masson.

Foucault, M. (1963). *Naissance de la clinique*.

Gardien, È. (2008). *L'apprentissage du corps après l'accident: sociologie de la production du corps*. *Reliance*(2), 123-124.

Gardien, È. (2018). *De l'utilité des groupes de pairs pour produire des savoirs fondés sur l'expérience: l'exemple des entendeurs de voix*. *Participations*(3), 29-51.

Gimenez, G., Guimont, M., & Pedinielli, J.-L. (1997). *Délire mystique, croyance et interface. XVIe JOURNEES DE L'INFORMATION PSYCHIATRIQUE*,

Gonzalez, L., & Ortiz, M. C. (2022). *La categoría político-cultural de la amefricanidad*. *Revista Epistemologias do Sul*, 6(1).

Grivois, H., & Monchicourt, M.-O. (1997). *Urgence folie: entretiens avec Marie-Odile Monchicourt*. Institut Synthélabo pour le progrès de la connaissance.

Husserl, E. (1913). *Autour des Méditations cartésiennes:(1929-1932); sur l'intersubjectivité*. Editions Jérôme Millon.

Laharie, M. (1991). *La folie au Moyen Âge (XIe-XIIIe siècle)*. Le Léopard d'or.

Lasida, E., Renault, M., de Laat, M., & Tardieu, B. (2022). *Le savoir de l'expérience de la pauvreté. Étude à partir d'une recherche participative sur « les dimensions de la pauvreté avec les premiers concernés »*. *Participations*, 32(1), 93-125. <https://doi.org/10.3917/parti.032.0093>

Lecomte, T. (2019). *Regards croisés sur la violence: actes du premier Colloque Annuel du Département d'Anthropologie de l'Université de Montréal, 26-27 mars 2018*.

Lochard, Y. (2007). *L'avènement des «savoirs expérientiels»*. *La revue de l'Ires*(3).

Lochard, Y., & Simonet, M. (2009). *Les experts associatifs, entre savoirs profanes, militants et professionnels*. Demazière D., Gadéa C, *Sociologie des groupes professionnels*, Paris, La Découverte, 274-284.

Proust, J. (1994). *2-Vers une genèse cognitive de la centralité. Réflexions à partir du travail clinique d'Henri Grivois*. In *Mécanismes mentaux, mécanismes sociaux* (pp. 67-96). La Découverte.

Quijano, A., Santos, B. d. S., & Meneses, M. P. (2009). *Epistemologias do sul*. Coimbra: GC Gráfica de Coimbra.

Rabeharisoa, V., & Callon, M. (2002). *L'engagement des associations de malades dans la recherche*. *Revue internationale des sciences sociales*(1), 65-73.

Troisoeufs, A. (2013). *Le passage en actes: du malade mental à la personne liminaire*. *Anthropologie des associations d'usagers de la psychiatrie.. Thèse dirigée par Anne Lovell et soutenue le 30 novembre 2012, à l'université de la Sorbonne*. *Bulletin Amades. Anthropologie Médicale Appliquée au Développement Et à la Santé*(87).

Troubé, S. (2020). Aux origines de l'hallucination: la centralité et l'hypermimétisme selon Henri Grivois. *Topique*, 159(2), 109-122.

Naissance de la transdisciplinarité

Alain Depaulis

Psychanalyste, Membre de l'École freudienne

RÉSUMÉ

Chacun connaît le mot transdisciplinarité, il est si familier. Nous avons oublié qu'il ne s'est imposé dans la langue qu'à la moitié du XX^e siècle au prix de controverses et de disputes parfois virulentes. La transdisciplinarité se prévaut d'une aptitude à penser ensemble, à penser l'ensemble, à assumer le large spectre des connaissances que l'homme a défriché. Cette étude s'attache à comprendre pourquoi il fallut si longtemps à cette aspiration humaine, à priori naturelle, à gagner ses lettres de noblesse ? Chemin faisant se révèle l'âpreté de son objet : le réel. Se dessinent à la fin du périple les conditions d'une possible extension de la conscience humaine.

MOTS-CLÉS : l'un et le multiple, complexité, reliance, réel.

DOI : 10.51328/250607

Cet article propose une présentation de l'ouvrage de l'auteur : Naissance de la transdisciplinarité, collection Logiques sociales, L'Harmattan, 2024

Depuis des millénaires les hommes font de la transdisciplinarité sans le savoir. Parce qu'en effet, la transdisciplinarité est un concept éminemment contemporain. Le premier usage connu de l'adjectif pluridisciplinaire remonte à 1948 et interdisciplinaire à 1959. Le nom pluridisciplinarité est utilisé en 1971 par Edgar Morin lors de la création du Centre de Royaumont pour une Science de l'Homme. C'est en 1972 que l'adjectif transdisciplinaire apparaît dans un article de Jean Piaget (Piaget, 1972). Cette étude retrace le chemin qui conduit à l'affirmation de ce concept.

Au début du XX^e siècle la question du pluralisme couve. Nous en trouvons une manifestation chez l'écrivain Joseph Henri Rosny. Rosny l'Ainé est connu comme auteur de *La guerre du feu* mais figurent dans le catalogue de ses œuvres deux titres incongrus : *Le pluralisme* (Rosny, 1909) et *Les sciences et le pluralisme* (Rosny, 1922). S'appuyant sur les travaux de la physique et de la chimie, Rosny l'Ainé se fait l'apôtre de la notion de complexité. Il décrit de façon très pertinente le mouvement de « va et vient » entre l'un et le multiple indissociable de la pensée complexe qui se traduira par la notion de *reliance*. Mais parallèlement à cette aspiration qui se développe tout au long du siècle, des résistances parfois féroces se dressent contre ce mouvement d'émancipation de l'identique au profit du divers.

Le voyage est tracé, il conduit à identifier ce qui nous

empêche de nous affranchir du même pour nous porter vers l'ailleurs.

Quand la reconnaissance de l'hétérogène heurte l'aspiration à la pureté

Ce débat s'illustre par les orientations divergentes entre un mouvement qui se dessine en France sous le nom d'école épistémologique française et le Cercle de Vienne. En France, des personnalités universalistes stimulent l'union de la science et de la philosophie en particulier Henri Poincaré, mathématicien ou Pierre Duhem, physicien, tous deux philosophes. Cette volonté se concrétise lors des rencontres du jeudi chez Emile Meyerson où se retrouvent des philosophes, des mathématiciens, des physiciens... Ainsi de Meyerson à Morin en passant par Bachelard, Koyré, Canguilhem, Althusser, Foucault ou Latour par-delà son hétérogénéité ce courant s'attache à décrire le contexte historique, philosophique, social, politique qui voit l'émergence d'une théorie scientifique. Alors qu'à Paris la recherche de convergence entre philosophie et science est à l'œuvre, c'est une autre intention qui anime le Cercle de Vienne dans les années 20 : celle de la rigueur, voire pour certains de la pureté scientifique. Le principe de vérification et le principe de réfutabilité cher à Karl Popper en sont les prolongements naturels.

Quand la sociologie se dote de règles scientifiques

Il est un autre débat qui illustre précisément notre propos, celui qui nourrit la formation de la sociologie, nommée d'abord physique sociale. En Allemagne les travaux de Dilthey (Dilthey, 1942) et de Simmel engagent ce qu'ils nomment les sciences de l'esprit sur le vecteur ambitieux de l'herméneutique, ils s'attachent à la compréhension du sens des textes dont ils assument une interprétation constamment renouvelable nourrie des multiples facteurs de leur composition : langagiers, culturels, historiques, politiques... Cette orientation se heurte cependant au projet de Durkheim de donner des critères scientifiques rigoureux aux sciences sociales. Et c'est dans des termes d'une violence inouïe (Durkheim, 1975) que ce dernier éreinte les penseurs allemands.

De l'un au multiple

Sous le nom De l'un au multiple, cette exploration s'attache donc d'abord à rendre compte de la façon dont l'esprit s'est affranchi d'une vision moniste pour s'ouvrir au multiple. Elle s'arrête à Hegel qui introduit le principe de la contradiction, au pragmatisme de William James nourri de la pensée de Bergson, ouvrant ainsi la voie à une conscience de la complexité. Elle s'arrête aux échanges amicaux entre Husserl et Bachelard sur l'éternel débat entre l'aspiration à un idéal d'exigence et de pureté opposé à la reconnaissance de l'hétérogénéité que nous livre l'expérience. Le parcours ne fait pas l'impasse sur le penseur autrichien Feyerabend qui au nom de son pluralisme anarchique, proclame que « Tout est bon » au mépris de l'éthique. Cette première partie illustre ainsi ce mouvement de la pensée qui conduit à la reconnaissance de la pluralité et du pluralisme, ce mouvement de pensée qui nous invite à ne plus se satisfaire de parler d'une seule voix et à faire chant choral. C'est un positionnement qui ouvre à l'altérité disciplinaire, au divers.

L'un et le multiple

Dans la deuxième partie, L'un et le Multiple, c'est un autre horizon qui est offert, il conduit à la notion de transdisciplinarité. Ce pas commande un autre mouvement de la pensée dépassant le simple partage des connaissances au profit d'un savoir nourri de la traversée des domaines. Il tend à embrasser dans une même saisie des données issues de perspectives différentes. Il entend examiner un fait à la lumière des paramètres dont il est interdépendant. Il se déploie à partir d'un inlassable va et vient entre les parties et le tout. Il conduit à ce qui est l'essence d'une révolution de la pensée : celle qui consiste à penser ensemble l'Un et le Multiple. Pour en arriver là, l'homme a dû franchir un certain nombre d'étapes.

La révolution galileo-copernicienne : au nom de lois mathématiques

La pensée classique est régie par la physique d'Aristote, fondée sur l'expérience et la perception sensible, elle se refuse à l'utilisation d'abstractions géométriques. Galilée est au contraire convaincu du caractère mathématique de la structure de la nature. En vertu de quoi le monde est traduisible en formes géométriques et en lois mathématiques. Alexandre Koyré (Koyré, 1986) nous explique

comment « Galilée est amené nécessairement à abandonner le monde qualitatif et à reléguer dans une sphère subjective, ou relative à l'être vivant, toutes les qualités sensibles dont est fait le monde aristotélicien. Et Koyré de conclure : La cassure est donc extrêmement profonde ».

À cette première humiliation que la révolution copernicienne fait subir à l'homme, s'ajoutent, on le sait, la révolution darwinienne et la révolution freudienne. A cette formule de Freud, il n'est pas déplacé d'ajouter la révolution quantique. Car en effet la physique apporte la plus inconfortable des découvertes, celle des corps noirs. Le monde harmonieux du physicien assis sur des constantes s'écroule. Les principes et les lois établies à partir du monde visible sont renversés avec des conséquences qui dépassent le domaine de la physique. Les quantas nous projettent dans un monde étranger dont les conséquences ont effrayé ceux-là mêmes qui en sont les acteurs. Les débats qui animent les conversations amicales entre Einstein et Niels Bohr en sont une vivante illustration.

La révolution quantique, une révolution au-delà du visible

C'est grâce au principe de complémentarité que cette question apparemment insoluble sera tranchée : Comment expliquer qu'une particule quantique puisse être à la fois et onde et corpuscule ? Bohr (Bohr, 1991) apporte des clefs essentielles au débat. Loin de tendre vers des concepts unificateurs et réducteurs, la réflexion du danois se nourrit de sa culture universelle, riche de sa complexité. Ainsi fait-il ce pas osé d'affirmer que les sciences de la nature sont tributaires de la relation du chercheur à son objet et qui ont une incidence sur ce qu'il perçoit. Pour Bohr il n'est plus suffisant, par exemple, de considérer la lumière comme un phénomène à la fois ondulatoire et corpusculaire. La lumière s'explique, selon lui, par différents énoncés parfois contradictoires. À la question : « Qu'est-ce que la lumière ? » il nous faut répondre : l'observateur, ses divers instruments, ses expériences, ses théories, ses modèles d'interprétation... Bohr se dégage de la recherche de cohérence du discours scientifique pour la déplacer sur une problématique différente, celle qui consiste à interroger le langage qui préside à la construction de la science.

Ainsi que le souligne Catherine Chevalley, l'intervention de Bohr rompt avec le présupposé de non ambiguïté des définitions, en physique quantique le langage devient équivoque, c'est un tournant linguistique : « La question, écrit Bohr, n'est pas celle du choix entre deux concepts rivaux mais plutôt celle de la description de deux aspects complémentaires du phénomène », ou encore : « Toute l'évolution des sciences physiques nous apprend que c'est souvent en un choix correct des définitions que se trouve le germe d'un développement fécond » L'émergence de la transdisciplinarité ne suit pas une logique disciplinaire classique, elle trouve son ferment dans des sphères que l'on ne serait pas naturellement enclin à mettre en relation.

La cybernétique : comment concevoir l'autonomie dans la dépendance ?

Ainsi que l'annonçait Koyré, les révolutions scientifiques n'ont pas manqué d'avoir des conséquences sur le mode

de penser, ainsi en est-il de la cybernétique et de la logique. Morin témoigne ainsi de l'importance des travaux de von Foerster sur son propre cheminement : « ce que je suis dépend de ce qu'il m'a donné. » Heinz von Foerster est la cheville ouvrière de la cybernétique de second ordre. A la différence de la cybernétique de premier ordre, ce nouveau modèle introduit dans le système « le contrôle du contrôle et la communication de la communication ». Il permet de concevoir l'autonomie dans la dépendance. Un système auto-organisé n'existe pas, il est à la fois fermé et ouvert, il est mû par un processus en boucle, la circularité. Son fonctionnement se fonde sur des mouvements de rétroaction et de récursivité par lesquels ce qu'il produit a des effets sur ce qui le cause. Cette description s'illustre par exemple sur le plan individu-société. Les individus construisent la société, ils lui donnent des règles, des lois, développent une culture... qui rétroagissent sur les individus : « La société produit les individus qui produisent la société ». Ce modèle présente des systèmes d'auto-organisation ouverts sur un réel à jamais inaccessible. Cette œuvre est aussi la célébration d'une humanité liée par le langage. Elle restitue, en outre, à l'homme sa liberté de choix et sa responsabilité implicite.

La logique de l'énergie : une logique du contradictoire

Ainsi en est-il également de la logique. Trois principes hérités de l'Antiquité président à la logique classique : Le principe de non-contradiction, on ne peut affirmer vraie et fausse la même chose, le principe d'identité, ce qui est est, ce qui n'est pas n'est pas et le principe du tiers exclus qui exclut qu'une proposition et sa négation soient toutes les deux fausses. S'inspirant de la révolution quantique, Stéphane Lupasco (Lupasco, 1987) lui oppose un autre modèle, la logique dynamique du contradictoire. Le dogme du vrai et du faux s'ouvre alors à des variations : ni vrai, ni faux, autre que vrai et faux, plus que vrai et faux... La logique de Lupasco est une logique de l'énergie : exister ce n'est pas être, c'est devenir. Elle implique deux mouvements inverses, l'un affirmatif ou identifiant et l'autre négatif ou diversifiant, en conflit. Lupasco prend soin de préciser que cette logique de l'énergie se distingue de la dialectique hégélienne, dans le sens où elle ne conjoint jamais thèse et antithèse dans une synthèse finale qui de fait dissoudrait la contradiction. Le dynamisme n'est jamais achevé.

C'est à un autre roumain que l'on doit la consécration de la transdisciplinarité. Basarab Nicolescu est un disciple de Lupasco dont il s'est attaché à préciser l'œuvre. En introduisant la notion de Niveaux de réalité, il a formalisé un dialogue entre sciences humaines et sciences exactes et théorisé une vision de l'unité du monde. Si la Réalité se présente à nous sous une forme qui résiste à nos expériences et à nos représentations, elle est accessible par le biais des multiples théories disciplinaires, sociologiques, économiques, politiques... qui sont autant de niveaux de Réalité, qui au-delà de leurs contradictions, supposent une cohérence. Pour Nicolescu une autoconsistance semble régir l'évolution de l'univers.

L'acte de naissance de la transdisciplinarité

En visionnaire, Nicolescu projette un renouvellement de la connaissance susceptible d'éclairer l'intelligence collective en lui offrant une vision globale, favorisant une

autre appréhension du monde. Il attribue à la science le pouvoir d'apporter un nouveau souffle à la philosophie et de changer ainsi notre attitude devant le réel. Nicolescu est le père de la Charte de la Transdisciplinarité édictée en 1994 au Portugal. Ce projet prône la reconnaissance de ce nouvel humanisme, il insiste sur « l'urgence d'une recherche véritablement transdisciplinaire dans un échange dynamique entre les sciences "exactes", les sciences "humaines", l'art et la tradition ». Nicolescu est le fondateur du Centre International d'Etudes et de Recherches Transdisciplinaires (CIRET).

Le paradigme de la complexité

Tout au long de cette exploration, nous voyons se dessiner un nouveau mode de penser le monde. Il fallait un jour tirer les leçons de ce riche patrimoine éparpillé, lui donner corps et offrir ainsi aux nouvelles générations une perspective désirable de progrès et d'humanité. Tel est l'immense mérite d'Edgar Morin. L'auteur de la Méthode fustige la tradition cartésienne dont le principe de clarté conduit à une simplification réductrice de la connaissance. Il lui oppose le paradigme de la complexité : « J'appelle paradigme de la complexité l'ensemble des principes d'intelligibilité qui, liés les uns aux autres, pourraient déterminer les conditions d'une vision complexe de l'univers (physique, biologique, anthroposocial) » (Morin, 1990). La méthode de la complexité n'a pas pour mission de trouver des certitudes d'identifier le principe premier de la Vérité. Elle a pour but de faire communiquer les savoirs, elle se conçoit comme encyclopédie au sens premier du mot mettre le Savoir en cycle. Revenant aux sources de la connaissance, elle implique un questionnement et une critique constante et vise à stimuler « notre système mental pour réapprendre à apprendre. »

« Un long effort de pensée »

À l'issue du parcours le concept de transdisciplinarité nous apparaît comme une évidence, pourquoi dès lors a-t-il mis autant de temps à se nommer ?

L'histoire des sciences nous fait observer une tension permanente entre les positions affirmées des chercheurs fixés à leur champ d'expertise et ceux qui embrassent simultanément des voies différentes, divergentes parfois contradictoires. Nous pouvons identifier trois niveaux de résistance à ce mouvement qui stimule une pensée ouverte, assumant un monde multiple, indéterminé :

- **Le cadre de pensée** : le niveau de la conception du monde (Weltanschauung). Le chercheur est tributaire du contexte historique, politique, sociologique, culturel dans lequel il vit et de la conception métaphysique qu'ont de ce monde ceux qui l'habitent. La révolution Galiléocopernicienne donne l'exemple le plus significatif du poids du contexte historique, politique, religieux, sociétal sur l'expression de la pensée.

- **La formation à la recherche**, le chercheur est ensuite le produit d'une formation qui prépare à l'exercice d'une profession. Ses travaux sont régis par les principes du paradigme dont il est référent. Le principe d'identité est le fondement de la science, par lui se forment les concepts et s'élaborent les théories. Par lui s'esquisse aussi le risque de réduction des phénomènes ; à trop restreindre son champ d'étude l'homme tend à en stériliser le potentiel latent.

- **Le sujet**, le chercheur est enfin un homme. La prétention à l'objectivité ne faisant plus illusion c'est l'effet de la subjectivité dans le chemin de la découverte qui est interrogé. Loin de la prétendue objectivité, de la neutralité, un des obstacles à la pensée est inhérent à l'acte même de connaître, impliquant la personnalité du chercheur.

Quand s'impose le réel

Ce périple retrace une aventure intellectuelle et humaine passionnante. C'est un long effort de pensée confronté à des résistances coriaces que révèle l'exploration du réel. Le réel, car voilà bien le terme qui court tout au long de ces pérégrinations. Suggéré chez Koyré, il est pointé par Morin, il est clairement désigné chez Meyerson et qualifié de diabolin par Von Foerster.

Riche de cette exploration, il apparaît que le réel est bel et bien cette énigme omniprésente auquel chacun se heurte et que quelques-uns tentent de déchiffrer avec les outils dont ils disposent. Il apparaît également qu'en dépassant les savoirs restreints, la transdisciplinarité offre une plus large intelligibilité des problèmes du monde. C'est en ces termes que nous sommes invités à poursuivre l'aventure de la connaissance : « Découvrir que la pensée transdisciplinaire est contre nature, affirmer que la transdisciplinarité s'attache à percer l'énigme d'un réel à jamais indéchiffrable, permet de dessiner le possible d'une mutation de la pensée. C'est dans la conscience de ce qu'elle comporte d'efforts, de renoncement à des chimères qu'elle s'offre comme horizon désirable. »

Comment assumer l'un et le multiple ? Pourquoi l'acceptation du divers devrait-elle se faire aux dépens de l'unité ? C'est précisément cette capacité humaine à ne pas craindre de se perdre dans le tout qui est au fond de sa fécondité. C'est la voie qui nous est tracée par des esprits libres, ouverts à la rencontre de l'hétérogène, ainsi de Poincaré jusqu'à Morin en passant par Bachelard, James, von Foerster, Lupasco ou Bohr.

Références

Bohr Niels, Discussions avec Einstein sur les problèmes épistémologiques en physique atomique. In Physique atomique et connaissance humaine, folio essais, éd. Gallimard, 1991

Dilthey Wilhelm, Introduction à l'étude des sciences humaines, PUF, 1942

Durkheim Emile, La sociologia e il suo domino scientifico. Rivista italiana di sociologia, 4, 1900. Édition française : La sociologie et son domaine scientifique, Textes. Éléments d'une théorie sociale, Paris, Éditions de Minuit, 1975

Koyré Alexandre, Études galiléennes, 1ère édition 1939, Hermann, 1986

Lupasco Stéphane, Le principe d'antagonisme et la logique de l'énergie, préface de Basarab Nicolescu, (1951), 2e éd., L'Esprit et la Matière, Éditions du Rocher, 1987

Morin Edgar, Science avec conscience, Points, Essais, Fayard, 1990, p. 305

Piaget Jean, L'épistémologie des relations interdisciplinaires, article publié dans L'interdisciplinarité : problèmes d'enseignement et de recherche dans les universités, Paris, OCDE, 1972

Rosny J.-H. aîné, Le pluralisme, publié sous le pseudonyme de Boex-Borel, Félix Alcan, Paris, 1909

Recension d'ouvrage : Décision médicale et travail du soin – Repenser la santé et l'autonomie au long cours

Julia Tinland

Chaire Démocratie en santé en engagement des personnes concernées par le cancer (INCa/16048),
Aix Marseille Univ, Inserm, IRD, Sessim, sciences économiques et sociales de la santé, traitement de l'information médicale, Isspam, Marseille

Recension de l'ouvrage d'Agathe CAMUS : "Décision médicale et travail du soin – Repenser la santé et l'autonomie au long cours", Doin, Collection La personne en Médecine, 2025, 135 pages. Par Julia Tinland

Le livre d'Agathe Camus s'appuie sur les situations de soin complexes – ces situations marquées par la chronicité et l'instabilité de la maladie – pour proposer une réflexion riche et éminemment pertinente sur la décision médicale *en tant* que travail de soin. Elle nous invite à penser la prise de décision comme un *espace* au sein duquel l'autonomie des patient-e-s n'est plus simplement le point de départ – une capacité décisionnelle que l'on peut évaluer à un instant T – mais aussi (et plutôt) le point d'arrivée – une capacité à préserver, soutenir et construire collectivement. Si la valeur de l'autonomie fait l'objet d'une littérature abondante en sciences humaines et sociales, surtout en lien avec la pratique médicale, l'éclairage de ses limites, de son bien-fondé et des possibilités de la repenser à travers l'exemple des situations de soin complexes apporte beaucoup. La critique développée par Agathe Camus est inspirée des travaux d'Annemarie Mol et se centre sur une vision de l'autonomie intégrée dans une logique de choix qui voit la création de deux espaces distincts dans la décision médicale – celui de l'énonciation de faits, apanage des professionnel-le-s de santé, et celui de l'attribution de valeurs, qui reviendrait légitimement aux patient-e-s. Dans cette logique, les professionnel-le-s de santé présentent les options médicalement disponibles, et laissent les patient-e-s sélectionner celle qui correspond le mieux à leurs valeurs, leurs souhaits et leurs projets de vie. Cette critique, cependant, bien qu'elle revendique la nécessité de favoriser une logique du *soin* plutôt qu'une logique du *choix*, ne renouvelle pas pour autant un paternalisme lui aussi décrié, mais suggère plutôt la réintégration d'une autonomie relationnelle telle que pensée par les éthicien-ne-s du care dans le cadre plus large du travail

du soin. Les situations de soin complexes restreignent parfois considérablement la possibilité pour une personne malade d'établir ses propres normes et de s'adapter à des milieux changeants, en référence à l'approche de la santé proposée par Canguilhem. Mais le travail de soin peut – et *doit* – s'attacher à préserver une latitude de vie et de décision, certes restreinte, mais dans laquelle il reste possible pour une personne de se penser, d'agir et de décider dans la santé et dans la maladie de façon conjuguée. Agathe Camus interroge et repense ainsi la place accordée à la valeur d'autonomie dans le cadre de la pratique clinique, en la confrontant notamment à l'expérience concrète des patient-e-s atteint-e-s de maladies chroniques, poly-pathologiques, multimorbides ou en situation de fragilité durable. Ce travail se distingue par la conjugaison d'une approche conceptuelle approfondie et d'un travail empirique mené au sein d'un service de médecine interne, s'inscrivant ainsi dans le cadre d'une philosophie de terrain qui s'attache à étudier les pratiques, discours et expériences des acteur-ice-s concerné-e-s à l'aune de certains concepts et principes, et à réexaminer et enrichir ces derniers à partir du terrain. Le choix d'un service de médecine interne se justifie par le fait qu'il offre un terrain particulièrement propice à la prise en charge des personnes fragiles, malades chroniques ou multimorbides, notamment à l'occasion d'un épisode aigu d'une affection intercurrente (qui survient au cours d'une autre pathologie) ou de la décompensation d'une maladie chronique. Il s'agit, pour l'autrice, de défendre une conception du soin comme un travail réflexif, relationnel, et adaptable, où la décision n'est pas simplement un acte ponctuel de choix mais une dynamique située, co-construite, et continue.

L'ouvrage se structure en trois parties et est composé de 6 chapitres. La première partie porte sur les mutations de la décision médicale et les nouvelles normes qu'elles font émerger, notamment la valeur d'autonomie en tant que logique du *choix*. La seconde partie s'appuie sur des études de cas afin d'illustrer en quoi le travail de soin peut activement participer à préserver, soutenir et construire l'autonomie des personnes en s'inscrivant dans une logique du *soin*. La troisième partie, enfin, se concentre plus spécifiquement sur l'exemple de la fragilité gériatrique en tant que cas paradigmatique d'une tension constante entre le normal et le pathologique, l'aigu et le chronique, le curable et l'incurable, afin de souligner en quoi le soin peut viser au maintien, à la préservation ou à la restauration d'une certaine latitude de vie et de décision.

Agathe Camus commence donc par analyser en quoi la décision médicale prend place dans des environnements normatifs complexes qui sont traversés par des normes juridiques, sociales, scientifiques et éthiques diverses. Elle retrace l'émergence de l'autonomie comme norme, valeur et principe au sein des pratiques cliniques, influencée à la fois par son acception politique et la notion d'autonomie comme indépendance substantielle mais limitée octroyée aux cités grecques par Rome ; par la philosophie, à travers l'approche kantienne de l'autonomie comme gouvernement de soi et les approches libérales proposées par John Locke et John Stuart Mill de l'autonomie comme liberté de se donner ses propres fins ; par les mouvements sociaux qui militent contre le paternalisme médical ; ainsi que par les évolutions des codes de déontologie médicaux et de la bioéthique avec le principe de respect de l'autonomie proposé par Beauchamp et Childress. Cette norme d'autonomie telle qu'elle se construit ainsi, par sédimentation de ces influences variées, invite à dépasser le modèle paternaliste traditionnel, en reconnaissant aux patient-e-s un droit de participer à la décision. Cette autonomisation, si elle s'inscrit dans une perspective d'émancipation, n'est cependant pas sans ambivalences. Agathe Camus souligne les tensions éthiques qu'elle suscite, en particulier dans les situations de soin complexes marquées par le risque, la dépendance, l'incertitude, la polypathologie ou l'altération des capacités, et qui rendent souvent illusoire l'idée d'un sujet pleinement autonome. L'autonomie devient alors autant une aspiration qu'une injonction, au risque de mettre en difficulté les patient-e-s qui ne peuvent y répondre pleinement. Elle mobilise à ce titre les travaux d'Annemarie Mol, qui distingue la logique du choix, fondée sur une démarche de délibération entre diverses options et créatrice d'espaces profondément distincts dans la décision médicale, d'une logique du soin plus pragmatique, adaptative, et fondée sur l'action. Cette dernière se montre plus à même d'épouser la réalité de la pratique clinique et de rendre compte des manières dont les professionnel-le-s de santé et les patient-e-s co-construisent les parcours de soin, notamment face à l'incertitude qui caractérise les situations de soin complexes.

La seconde partie de l'ouvrage s'appuie sur une enquête de terrain menée au sein d'un service de médecine interne du CHU d'une ville moyenne. Ce service, par la diversité des cas rencontrés, constitue un observatoire privilégié de situations de soin complexes en accueillant des personnes âgées et souvent polypathologiques ou

multimorbides, et en se confrontant à des diagnostics incertains, des interactions médicamenteuses complexes et des trajectoires erratiques entre services organisés autour de spécialités distinctes par organe ou par pathologie. Agathe Camus s'appuie ici sur plusieurs études de cas afin d'analyser comment les situations de soin complexes sont effectivement appréhendées par les professionnel-le-s de santé et comment l'espace de décision se construit et évolue entre différents acteurs. Elle montre combien la décision médicale ne peut se réduire à une répartition claire des rôles entre, d'une part, des professionnel-le-s de santé détenteurs de savoirs et présentateurs de faits et, d'autre part, des patient-e-s dont l'autonomie est reconnue et respectée avant tout à travers la place octroyée à l'énonciation de leurs valeurs au sein d'un récit de vie cohérent. Dans ces situations où les données sont floues, les temporalités discontinues et les risques multiples, la décision devient un processus temporellement long et/ou fragmenté et négocié. Les professionnel-le-s de santé doivent composer avec un savoir incertain et des ressources matérielles et sociales limitées tout autant qu'avec des pathologies multiples et complexes et des patient-e-s dont l'état fluctue et dépend, notamment, de leurs propres efforts. Dans ces "espaces décisionnels restreints", les marges de choix réelles sont donc souvent réduites par l'état de santé, les contextes familiaux, ou les contraintes systémiques. Cela ne signifie pas pour autant que la question de l'autonomie est tranchée vers l'idée d'une incapacité de la personne concernée mais, au contraire, illustre en quoi il est possible de la penser comme faisant partie intégrante du travail du soin. L'espace de décision dans les situations de soin complexes, loin de mener à une vision binaire de la capacité d'autonomie en tant que simplement présente ou absente, peut ainsi s'ouvrir à de multiples stratégies d'adaptation et en faire une fin vers laquelle tous les acteurs impliqués peuvent tendre. Agathe Camus défend alors une vision nuancée de l'autonomie, conçue non comme capacité isolée mais comme capacité relationnelle en s'appuyant sur les apports de l'éthique du *care* : elle se construit dans l'interaction, se fragilise, se promeut dans un réseau complexe de relations personnelles, professionnelles, organisationnelles et institutionnelles à travers une attention accrue portée aux formes ordinaires d'expression de soi, aux récits personnels cohérents et constants tout comme discontinus et fluctuants.

La troisième partie propose une réflexion plus philosophique sur les notions de santé, de latitude vitale et de vulnérabilité en se penchant plus précisément sur l'exemple de la fragilité dite "gériatrique". Agathe Camus s'appuie alors sur les travaux de Georges Canguilhem concernant le normal et le pathologique afin d'aborder la notion de santé entendue comme "latitude de vie", c'est-à-dire comme capacité à s'adapter à divers milieux et à instituer dans une projection constante vers l'avenir ses propres normes dans des environnements mouvants. Cette capacité peut être réduite sans pour autant devenir nulle, même en situation de soin complexe. Agathe Camus mobilise dès lors également le travail de Kurt Goldstein, auquel Canguilhem lui-même se réfère, pour penser le soin comme "réaménagement du milieu" : il ne s'agit pas seulement pour les professionnel-le-s de santé de corriger un déséquilibre physiologique, mais de rechercher activement comment permettre à la personne fragile de préserver ou de recouvrer une capacité à pro-

duire ses propres normes dans un milieu certes restreint et adapté mais qui lui offre tout de même cette latitude propre à une certaine vision de la santé. Il s'agit alors d'une forme d'adaptation actuelle (plutôt que potentielle) à un milieu donné. La "latitude de vie" devient dès lors l'horizon du soin ; ce qu'il vise à maintenir ou à rétablir, même partiellement et même temporairement. La latitude de décision, quant à elle, fait partie intégrante de cette latitude vitale et doit être pensée à l'aune de ce travail du soin.

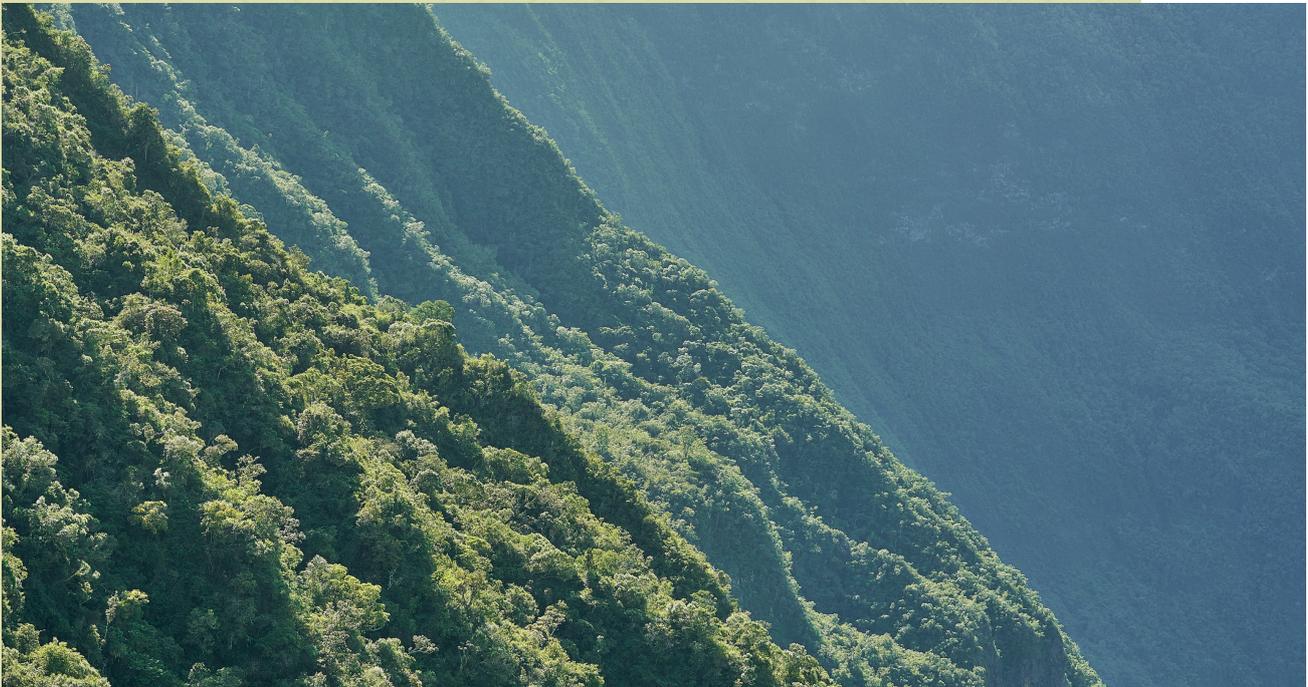
Agathe Camus livre ici un travail rigoureux, à la fois conceptuel et ancré dans la réalité hospitalière grâce aux apports de son enquête empirique, qui remet en cause des dichotomies trop rigides entre autonomie et dépendance, choix et soin, faits et valeurs. Grâce à l'exemple particulièrement judicieux et riche des situations de soin complexes en médecine interne, elle propose une vision éclairée et convaincante de la décision médicale comme faisant profondément partie du travail de soin. Son apport principal réside dans la réhabilitation de l'autonomie comme processus relationnel, fragile, nécessitant d'être promu et soutenu, ainsi que dans la mise en évidence du rôle des environnements dans la décision et dans l'appel à une pratique clinique attentive aux temporalités, aux incertitudes et aux zones grises. L'ouvrage s'adresse autant aux professionnel·le·s de santé qu'aux chercheur·se·s en philosophie, éthique ou en sciences humaines et sociales, en passant par les personnes concernées par la maladie qui pourront y trouver une vision fine et juste des situations dans lesquelles elles se trouvent et des enjeux que ces situations soulèvent. Ce livre ouvre des pistes fécondes pour repenser la visée même du soin, qui ne renonce ni à la rigueur ni à l'humanité, en prenant adéquatement en compte la complexité des vies touchées par la fragilité, la maladie chronique, la multimorbidité ou la pluripathologie, mais jamais dépourvues de potentialités normatives.



REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

#13 / 2025

Inégalités et justice sociale (2/2)



■■■■■■■■■■
REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

ISSN : 2650-5614 – E-ISSN : 1645-6638

