

Nous exprimons notre reconnaissance à toutes les personnes qui ont accepté, avec courage et sincérité, de répondre à nos questions, au prix souvent d'un ressurgissement de souvenirs douloureux et parfois d'une évocation de souffrances et de fragilités difficiles à exprimer. Nous remercions également les quatre médecins qui nous ont mis en contact avec certains de leurs patients, manifestant ainsi leur compréhension qu'il existe une possible complémentarité de leur travail quotidien et de l'activité scientifique.

Nous avons interrogé, dans le cadre de cette recherche, des malades affectés de pathologies graves. C'est leur vision des choses que nous restituons, en la contextualisant dans un récit biographique et en la situant dans des rapports sociaux. Le travail d'objectivation auquel nous nous livrons s'appuie donc sur leur subjectivité. Ainsi, les analyses sur leurs relations avec les professionnels de la santé et le monde hospitalier reflètent-elles avant tout l'expérience qu'ils en ont et ne prétendent-elles donner qu'une vérité : la leur.

SOMMAIRE

Introduction

Première partie : Procédure de l'enquête

1. La population
2. L'entretien

Deuxième partie : L'expérience de la maladie et la production des inégalités

3. Réalités de la maladie
4. Étude de cas (I). Vies de diabétiques
5. Comprendre les inégalités
6. Étude de cas (II). Trois femmes

Troisième partie : Les domaines de l'expérience et l'expression des inégalités

7. Le travail à l'épreuve de la maladie
8. Le quotidien des malades
9. La pratique du système de soins
10. Les inégalités sociales de santé en représentation

Conclusion

Annexes

INTRODUCTION

Didier Fassin

Étudier la manière dont les conditions et les modes de vie, les histoires individuelles et familiales, en somme l'inscription des personnes dans la société, influent sur leurs attitudes à l'égard de maladies graves, sur leurs comportements et leurs activités lorsqu'elles en sont affectées, sur leurs représentations et leur utilisation du système de soins et de protection sociale, tel est l'objet de cette recherche. En d'autres termes, il s'agit d'analyser en quoi les *inégalités* sociales se traduisent dans l'*expérience* qu'ont ces malades atteints de pathologies impliquant un risque vital, des complications chroniques ou une invalidité permanente.

Plus précisément, nous voulons comprendre comment une maladie grave interfère de manière différenciée avec le cours de la vie des personnes. Cette différenciation, nous l'abordons ici à la fois dans la longue durée de leur *histoire* familiale et individuelle, en référence aux *événements* qui marquent des bifurcations significatives de leur parcours biographique et à travers les *processus* complexes qui relient cette histoire et ces événements à la façon dont la pathologie s'imprime, objectivement et subjectivement, dans leur existence. Par rapport aux travaux habituellement menés sur les inégalités sociales face à la santé, notre recherche présente deux orientations particulières : premièrement, elle privilégie l'étude des effets de la maladie sur celle de ses causes et, deuxièmement, elle se situe dans une démarche compréhensive plutôt qu'explicative.

D'une part en effet, lorsque l'on s'intéresse aux inégalités sociales en matière de santé, c'est généralement pour en déterminer les causes. Sans perdre de vue la possibilité de recueillir occasionnellement des données se rapportant à des facteurs étiologiques (particulièrement évidents lorsque l'on a affaire à des accidents du travail ou à des maladies professionnelles, qu'ils soient reconnues ou non), nous avons privilégié l'étude, beaucoup plus rarement entreprise, des *effets* que produit la maladie sur la vie des personnes. Car ces effets, s'ils ont donné lieu à des travaux sur des

pathologies spécifiques, telles que le cancer, la polyarthrite rhumatoïde, la sclérose en plaques, l'insuffisance rénale chronique, plus récemment le sida, ont le plus souvent été appréhendés sans que soit traitée la question de savoir comment les différences de positions dans l'espace social conduisent à des différences dans les conséquences objectives et subjectives de la maladie. L'analyse se ramène ainsi à une étude des effets propres de la maladie, en termes de souffrance, de handicap ou de stigmatisme notamment, sans que soit mise en avant la manière dont les caractéristiques sociales des individus interfèrent avec ces effets, pour les aggraver ou les alléger. La différenciation sociale des conséquences de maladies graves est au contraire, ici, au coeur de la recherche.

D'autre part, la perspective étiologique habituellement de mise dans les travaux sur les inégalités sociales en matière de santé conduit à une lecture explicative des phénomènes, autrement dit à la recherche d'un lien causal. Sans durcir le trait de la distinction wéberienne, que l'on peut juger quelque peu artificielle, entre explication et compréhension, nous nous sommes situés dans le cadre d'une approche que l'on peut qualifier de *compréhensive*, au sens où la complexité des phénomènes entrant en ligne de compte dans la production des effets de la maladie ne permet pas une lecture déterministe simple, et où, par ailleurs, l'analyse procède non pas de manière quasi-naturaliste en mettant en évidence des relations objectives, mais plutôt de manière interprétative, en sélectionnant les faits jugés significatifs. Si la question du pourquoi des disparités n'est pas absente de la lecture proposée ici, elle est toutefois fréquemment relayée par une interrogation sur le comment, qui est à la fois plus dynamique, puisque portant sur les processus, plus réaliste, puisque prenant en compte la plurifactorialité des phénomènes constatés, plus épistémologiquement fondée enfin, puisque rappelant le travail interprétatif dont procède nécessairement l'analyse des faits sociaux.

Ce double démarquage - en termes d'*objet* et de *méthode* - par rapport à la production sociologique classique sur les inégalités sociales de santé constitue la principale contribution à la sollicitation faite par les initiateurs de l'appel d'offre de la MIRE, en prolongement de l'enquête nationale de l'INSEE sur la santé, qui souhaitent voir "renouveler l'approche des inégalités sociales de santé". Pour reprendre leurs mots, si "les corrélations, parfois massives, entre appartenance socioprofessionnelle et états de santé sont maintenant bien établies", en revanche, la manière dont les facteurs de

disparités mis en évidence s'agencent, se renforcent, interfèrent les uns avec les autres dans une perspective à la fois "diachronique et évolutive" demeure largement méconnue. D'où la demande d'une autre appréhension des inégalités sociales face à la santé à laquelle notre recherche tente d'apporter des éléments de réponse.

Le paradoxe est cependant que l'ouverture scientifique manifestée dans cet appel soit assortie d'une *double contrainte* dans la réalisation pratique de l'enquête. D'un côté, la population étudiée doit être un sous-ensemble de l'échantillon national, ce qui, on le verra, conduit à la fois à la constitution d'un groupe très hétérogène du point de vue des pathologies et de l'âge, rendant ultérieurement les comparaisons délicates, et à un mode de recrutement institutionnel moins propice à la mise en confiance immédiate que des modalités passant par des intermédiaires informels. D'un autre côté, l'entretien, en principe unique, apparaît comme la figure imposée exclusive, ce qui va à l'encontre des principes méthodologiques habituellement mis en oeuvre pour assurer une compréhension du contexte dans lequel se trouvent les personnes enquêtées, permettre d'adjoindre des faits observés aux faits énoncés, donner enfin, par la répétition des rencontres, une certaine dimension temporelle. Ces deux limitations techniques ne sont pas mises en cause en tant que telles, d'autant que, bien sûr, elles avaient été acceptées au départ, mais pour la relative contradiction dans laquelle elles se situent par rapport à l'objectif d'une étude que l'on voulait mener en profondeur et inscrire dans une histoire. Une première partie de ce rapport sera donc consacrée à expliciter la *procédure d'enquête*, les effets produits par ces contraintes techniques et les tentatives de solutions apportées pour compléter l'échantillonnage et prendre en compte les biais d'entretien.

La population sur laquelle porte l'enquête, et qui se compose donc finalement d'un sous-groupe de l'échantillon national représentatif et d'un groupe complémentaire répondant à des critères raisonnés de choix, est constituée de trente-cinq personnes recrutées dans trois régions : l'Île-de-France, le Nord-Pas-de-Calais et la Basse-Normandie. Trois grands types de maladies graves ont été retenus : premièrement, des cancers, auxquels s'ajoutent des leucémies et des lymphomes dont les représentations, les conséquences et les traitements sont assez semblables ; deuxièmement, des pathologies chroniques, en l'occurrence diabète et coronaropathies ; troisièmement, des affections invalidantes, d'origine rhumatismale ou

neurologique. La composition de la *population de l'étude* sera présentée dans une seconde partie, en fonction notamment de la distribution des maladies et de la répartition dans l'espace social.

Avant de procéder à l'analyse des cas, il est nécessaire de s'arrêter sur un élément qui contribue à rendre particulièrement délicate l'interprétation des inégalités dans l'expérience de la maladie grave. C'est, assez paradoxalement en apparence, la pathologie elle-même, ou plus exactement sa diversité de nature, de forme clinique, de stade évolutif, de réponse aux thérapeutiques, de perception par les personnes. Si, en effet, l'expression "maladie grave" peut faire illusion sur une homogénéité, au plan médical, de la population étudiée, la réalité est tout autre. Non seulement, comme on s'en doute, les trois grandes catégories choisies présentent des différences importantes de pronostic vital, de retentissement physique, de prise en charge - une affection coronarienne stabilisée par un traitement n'ayant guère en commun, de ce point de vue, avec un cancer bronchopulmonaire en phase terminale -, mais on trouve également des situations très diverses pour une même affection - un diabète insulino-dépendant représentant des contraintes thérapeutiques et des risques de complications bien différents d'un diabète gras nécessitant la seule prise d'un comprimé quotidien, et une sclérose en plaques débutante pouvant ne donner lieu qu'à des manifestations visuelles ou sensorielles intermittentes, alors qu'à un stade avancé, elle se caractérise souvent par un état grabataire. La manière de prendre en compte les *réalités de la maladie* - comme phénomène biologique, physique et médical - dans l'analyse de l'expérience psychique et sociale qu'en donnent les individus, fera l'objet des troisième et quatrième chapitres, dans lesquels nous proposerons d'abord une analyse globale avant de nous livrer à l'examen d'une série d'études de cas autour de l'histoire de cinq personnes souffrant de diabète.

Comprendre l'inscription des inégalités sociales dans cette expérience de la maladie grave est au coeur du projet de l'étude. La plupart des travaux sur les inégalités sociales de santé relient des indicateurs sanitaires, tels que la mortalité ou parfois la morbidité, les symptômes et les recours, à des variables sociodémographiques caractérisant les individus. Ce faisant, ils perdent cependant à la fois la dynamique et la complexité des liens qu'ils s'efforcent de mettre en évidence. D'une part, en effet, les situations des individus, notamment les catégories socioprofessionnelles dans lesquelles on les range, résultent de parcours familiaux et personnels dont le

classement dans telle ou telle catégorie ne rend pas compte ; or, ces parcours sont au moins aussi essentiels à prendre en compte que les situations dans la compréhension des disparités dans l'expérience de la maladie. D'autre part, la position d'un individu dans l'espace social ne se résume pas à tel ou tel élément, qu'il s'agisse de la catégorie socioprofessionnelle, du niveau d'instruction ou du réseau de sociabilité, mais doit être analysé en termes de configurations faisant intervenir de manière variable ces différents éléments ; or ce sont justement ces configurations changeantes qu'il s'agit d'appréhender pour saisir les facteurs qui déterminent un comportement, une attitude, un recours. L'approche qualitative à partir des histoires de vie permet de prendre en considération cette double dimension, à condition toutefois de disposer d'instruments pour les analyser. C'est ce que nous nous proposons de faire dans les cinquième et sixième chapitres à travers une double réflexion sur *les structures du temps et les formes de capital*, afin de tenter d'intégrer la dynamique et la complexité de la production des inégalités dans l'expérience de la maladie. Plutôt qu'une modélisation, il s'agit d'une manière de représenter pour mieux comprendre. Cette lecture sera mise à l'épreuve à travers l'histoire de trois femmes souffrant de formes graves et avancées de sclérose en plaques.

Trois domaines plus spécifiques dans lesquels peut être appréhendée l'expérience de la maladie seront ensuite explorés. *Le travail* a une fonction centrale dans l'organisation de la vie, la structuration du temps, la socialisation des individus et la formation de leur identité. L'irruption de la maladie fait naître des situations extrêmement différenciées en fonction notamment de la profession exercée, du statut occupé, du secteur d'activité, de l'intériorisation des normes du métier. *La vie quotidienne* inclut et déborde le travail, auquel elle ajoute l'espace en grande partie domestique et privé du hors travail. La différenciation sexuelle des rôles constitue dans ce registre un important élément de structuration de l'expérience de la maladie, dominée sur ce plan par les problèmes de souffrance et d'incapacité. Dans la confrontation au jour le jour avec la maladie, le rapport social que l'on entretient avec le conjoint joue un rôle crucial. *L'expérience que les individus ont du système de soins* constitue le dernier domaine d'observation. Cette expérience est extrêmement diverse, depuis les enchaînements catastrophiques d'erreurs, de négligences et de violences psychologiques jusqu'aux déroulements sans problème de prise en charge techniquement et humainement satisfaisante. Elle est médiée à la fois par la position du sujet, en particulier ses relations dans le milieu médical, et par

la subjectivation de ses rapports à l'institution médicale, de nature plus personnelle, mais il n'est évidemment pas possible de sous-estimer les effets du hasard et de la contingence.

Enfin, on tentera de mettre en relation la manière dont on a pu, au cours de l'enquête, déchiffrer la traduction des inégalités sociales face à la maladie, d'une part, et la manière dont les personnes enquêtées, elles-mêmes souffrant de ces diverses pathologies, voient ces inégalités, d'autre part. Quels savoirs, quelles perceptions, quelles interprétations en ont-elles ? L'hypothèse qui sous-tendait la dernière série de questions posées sur ce thème lors de l'étude était double. D'une part, les inégalités sociales en matière de santé constituent un point aveugle de l'espace social qui renvoie à une sorte d'impensé collectif. D'autre part, même si elles sont faibles et partielles, la conscience et la connaissance qu'ont les individus de ces inégalités sont socialement différenciées, ceux qui en sont les plus victimes étant ceux qui en savent le moins. Il est donc intéressant de tester cette double hypothèse afin de faire apparaître les inégalités sociales de santé non plus telles que le chercheur les comprend et, finalement, les construit, mais *telles qu'elles sont représentées* dans le monde social.

Première partie

PROCÉDURE D'ENQUÊTE

1. Population

- * **Les critères d'inclusion**
- * **Les deux sous-échantillons**
- * **Description de la population**

2. Entretien

- * **Les conditions pratiques de l'entretien**
- * **Le récit autobiographique comme construction**
- * **Quelques considérations éthiques**

Dans la mesure où il s'agit de l'une des enquêtes complémentaires d'une étude nationale de l'INSEE, le dispositif méthodologique de cette recherche obéit à des règles. Il s'agit notamment :

- de la nécessité de constituer la *population* à partir de l'échantillon national, dont elle doit être un sous-ensemble, de façon à rester dans le cadre d'une certaine représentativité qui était celle de l'échantillon initial (cette contrainte n'est pas liée à une possibilité de comparer les données recueillies dans les deux enquêtes, puisqu'au contraire, pour des raisons éthiques, ce rapprochement est impossible),
- et de l'impératif de se limiter à une seule *technique* d'enquête, l'entretien, qui est de plus en principe unique, selon la demande formulée par les enquêteurs au cours de l'étude nationale (d'autres procédures, notamment l'observation, et d'autres modalités, telles que la répétition des entretiens, pourrait donner lieu à des mécontentements de la part des enquêtés qui risqueraient de se sentir prisonniers de leur acceptation initiale de l'enquête).

A cette double prescription s'ajoutent deux autres exigences qui tiennent à la problématique même de l'étude :

- la recherche de *différences* face à la maladie interprétables en termes d'inégalités, ce qui conduit à s'efforcer d'avoir des situations sociales, économiques, culturelles diversifiées et contrastées pour mieux faire jouer les disparités,
- et le choix de *maladies* graves, c'est-à-dire comportant un risque vital, entraînant des complications ou donnant lieu à un handicap, de façon à mettre en évidence des effets significatifs en termes de durée ou de qualité de vie.

C'est donc dans cet espace de contraintes fortes - et acceptées - que l'enquête a été mise en place. On s'efforcera ici de rendre compte dans le détail de la procédure et de ses difficultés, dans la mesure où, d'une part, ces aspects techniques pourront s'avérer utiles pour des études ultérieures et où,

d'autre part, les données devront être interprétées en fonction de la méthode qui a servi à les produire.

Dans un premier temps, on présentera la procédure utilisée pour constituer l'échantillon, d'abord à partir de la population de l'enquête INSEE dans trois régions et sur la base de critères concernant les sujets et les maladies, puis en complétant selon une sélection raisonnée dans quatre clientèles de médecins des mêmes trois régions. La population de l'étude, qui réunit les deux sous-échantillons, fera alors l'objet d'une brève description.

Dans un second temps, on s'attachera à la procédure de l'entretien, dont on montrera les conditions pratiques de réalisation et les conséquences pour l'analyse des données. En fait, le travail de reconstitution par une personne de sa vie sous forme d'un discours narratif, que l'on appelle autobiographie et que les sciences sociales ont intégré dans leur dispositif technique sous le nom d'approche biographique, doit être pris en compte dans l'analyse afin d'éviter les pièges de l'impression de réalisme, voire de vérisme, qui en ressort. La vigilance méthodologique ne doit cependant pas conduire à sous-estimer l'intérêt de cette approche qui sera discuté.

LA POPULATION

Didier Fassin

Compte tenu des trois contraintes que constituent la prédéfinition de la population de référence, la recherche de différences et le choix de maladies graves, la procédure d'échantillonnage s'est avérée particulièrement délicate en raison, d'une part, de la difficulté d'obtenir des effectifs suffisants, et d'autre part, de la faible représentation des catégories extrêmes de l'éventail social. Des aménagements ont par conséquent été nécessaires. Avant de les évoquer, il est utile de rappeler les critères tels qu'ils avaient été initialement proposés.

Les critères d'inclusion

Trois éléments avaient été pris en compte au début de ce travail pour définir les critères d'inclusion dans l'enquête : l'existence d'une maladie grave, de survenue récente, touchant des adultes en âge d'être actifs. Un quatrième élément devait permettre d'orienter l'échantillonnage dans le sens de la problématique définie : une diversité de situations était souhaitée, incluant notamment des cas qui pouvaient refléter des positions marquées à l'une ou l'autre extrémité de la hiérarchie sociale.

Le premier critère retenu était *l'existence d'une maladie grave*, définie comme comportant un risque vital, entraînant des complications ou donnant lieu à un handicap. Compte tenu des limites de la population de l'enquête nationale, mais aussi en raison d'une volonté de diversification des pathologies, trois types d'affection étaient considérés.

. Une première catégorie est composée des *cancers, leucémies et lymphomes*. Il s'agit de maladies engageant le pronostic vital, ce que l'on peut entendre comme une réalité statistique mesurable en termes de durée de survie moyenne, mais aussi à un autre niveau, dans les représentations dont elles font l'objet. Bien entendu, certaines d'entre elles guérissent, notamment parmi les cancers du

sein ou les maladies de Hodgkin, mais d'une part, on ne peut jamais le savoir avec certitude sur un cas donné, et d'autre part, l'image qui leur reste liée associe souffrance et mort. Outre la sévérité de leur pronostic, ces affections conduisent à des traitements complexes, difficiles à supporter, laissant des séquelles plus ou moins réversibles qui participent de leur gravité. On sait enfin, par des études statistiques, que les différences sociales influent sur le cours de la maladie, tant du point de vue du risque de la développer que de la probabilité de survie une fois qu'elle existe.

. Une deuxième catégorie est constituée de *maladies chroniques*, coronaropathies - angines de poitrine ou antécédents d'infarctus - et diabètes - insulino-dépendants ou non. La gravité n'est pas nécessairement moindre que pour les cancers, en raison des complications qui les caractérisent (en particulier, nécrose myocardique étendue, insuffisance cardiaque ou troubles du rythme dans le premier cas, coma par trouble de la glycémie, artérite des membres inférieurs, insuffisance rénale pouvant aller jusqu'à la dialyse, dans le second), mais elles font l'objet de représentations très différentes, moins directement liées à la mort. Par ailleurs, les contraintes thérapeutiques sont d'une autre nature, généralement moins lourdes, mais aussi souvent plus permanentes et définitives ; or, les difficultés de surveillance médicale et d'observance des traitements sont généralement considérées comme socialement déterminées, ce qui contribue à rendre le choix de ces affections pertinent pour la présente étude.

. Enfin, la troisième catégorie est faite de *maladies invalidantes*, c'est-à-dire marquées par une incapacité physique. Il s'agit d'affections neurologiques entraînant une paralysie - hémiplégie, paraplégie, sclérose en plaques - et de dégénérescence arthrosique ayant un retentissement important dans la vie quotidienne - en pratique, celle touchant le membre inférieur ou un ensemble plus large d'articulations. Malgré leur hétérogénéité évidente, ces pathologies ont en commun d'entraîner une réduction de la mobilité, voire de l'autonomie, dont les conséquences se manifestent de manière évidemment différenciée dans le travail, que ce soit en milieu professionnel ou pour les activités ménagères. Quant aux traitements, les disparités peuvent également s'y exprimer, notamment dans la

façon de gérer la douleur et les incapacités, élément important dans la perspective développée ici.

Sur cette base de sélection, il a fallu *éliminer* les cas dont la signification paraissait difficile à appréhender à partir d'un listing d'ordinateur, comme les cancers de la peau, qui peuvent être quasiment bénins, ou des cardiopathies indiquées comme mal définies, ou encore certaines localisations d'arthrose, à la fois banales et d'expression symptomatique variable.

En ce qui concerne la *date de survenue*, on avait initialement choisi de se limiter aux personnes déclarant l'une des pathologies indiquées ci-dessus dans les deux ans précédant l'enquête de l'INSEE, de façon, d'une part, à garder une proximité temporelle plus grande des débuts de la maladie, et d'autre part, à réduire le risque de perte de vue par déménagement ou, bien sûr, par décès.

Cette période de deux ans ne permettant pas de constituer un échantillon suffisant, il a fallu l'augmenter. Le délai finalement retenu est de *cinq ans*, ce qui signifie, compte tenu du moment de réalisation de la présente enquête complémentaire, un temps de sept à huit ans depuis le début de l'affection, ce qui explique une proportion élevée comme on le verra de perdus de vue, par décès ou mobilité.

Pour certaines pathologies curables, ou tout au moins en partie régressives, telles que certains cancers ou cardiopathies, ce délai a des conséquences sur le contenu même de l'entretien : la maladie tend en effet à apparaître comme une réalité ancienne, partiellement oubliée et que l'enquête fait resurgir de manière lacunaire ; de plus, elle trouve maintenant sa place dans une reconfiguration du passé et dans une réorganisation du présent qui en déforment la narration. Il ne s'agit cependant ici que de l'exagération, par l'effet du temps, d'un phénomène structurel qui tient à ce que le récit est toujours une reconstruction dans une situation artificielle d'interview et de remémoration.

Quant au *critère d'âge*, on avait également décidé au départ de s'en tenir aux sujets adultes en âge de travailler et pouvant avoir des enfants, pour éviter

une trop grande hétérogénéité en termes de composition du ménage, de mode de vie, de pathologies ou d'invalidités associées. Les sujets retenus dans une première sélection devaient avoir entre vingt et soixante ans lors de l'enquête - fourchette évidemment large, mais qui permettait encore de limiter les polypathologies de l'âge avancé et les inactivités par suite de mise en retraite, donc de conserver une certaine cohérence, tant sur le plan médical que social.

Bien entendu, l'incidence des pathologies graves déclarées augmente avec l'âge. Il y a peu de sujets avant cinquante ans et la période fixée s'est avérée, là encore, trop restrictive pour la constitution de l'échantillon. On a donc dû étendre la limite supérieure à soixante-dix ans, ce qui amène à inclure un nombre nettement plus élevé que prévu de sujets âgés. La période retenue est finalement *de vingt à soixante-dix ans* lors de la réalisation de l'enquête de l'INSEE.

Malgré l'intérêt de ce facteur, aucun critère d'inclusion particulier concernant l'*appartenance sociale*, n'avait été initialement défini, compte tenu des difficultés déjà rencontrées pour la réalisation des autres critères. On se contentait donc de la représentativité présumée du sous-échantillon, puisqu'il était tiré d'une population représentative.

Comme il était prévisible, ce choix a eu pour résultat d'obtenir des effectifs faibles dans les catégories extrêmes, toujours relativement moins nombreuses que les catégories intermédiaires. A cette raison purement statistique, s'en sont ajoutées d'autres, démographiques et sociologiques, pour contribuer à renforcer plus spécifiquement la sous-représentation des classes sociales basses.

D'une part, certaines catégories sont évidemment absentes des enquêtes de population, notamment les personnes sans domicile fixe et les étrangers en situation irrégulière, qu'il est pourtant de plus en plus difficile de traiter comme de simples situations marginales et rares. D'autre part, certains comportements négatifs à l'égard des enquêtes affectent électivement les groupes modestes : ainsi, lors de l'étude nationale, l'acceptation d'un nouvel entretien, qui conditionnait l'inclusion dans la présente recherche, était de 21 % chez les ouvriers non qualifiés, 24 % parmi les agriculteurs, 30 % pour les employés, 42 % dans les professions intermédiaires, 46 % parmi les

cadres supérieurs et 48 % pour les enseignants, avec une moyenne nationale de 32 %, différences qui s'ajoutaient à celles, allant dans le même sens, entre les niveaux de participation à l'étude nationale, en principe obligatoire, mais avec 6 % de refus et 6 % d'abandons. Il y a donc globalement une sous-représentation des classes défavorisées dans l'échantillon constitué par l'INSEE.

En résumé, au terme de cette procédure de sélection, on se trouve face à *une population de personnes appartenant à une classe d'âge large, reflétant mieux les catégories moyennes de la société que les catégories extrêmes, notamment les plus modestes, et souffrant de maladies graves qui se caractérisent par la grande hétérogénéité de conséquences et de durées.* Compte tenu des objectifs de l'enquête, on conçoit que cette délimitation, imposée par la technique d'échantillonnage, ait posé quelques difficultés dans la réalisation pratique de l'étude.

Les deux sous-échantillons

Le problème principal tient en effet, on le voit, à l'impossibilité d'atteindre des *effectifs* suffisants sur la base des critères retenus. Certes, les adaptations successives du protocole visant à élargir ces critères ont permis d'augmenter le nombre de sujets entrant dans l'étude. Mais cet élargissement a produit lui-même des effets contradictoires : ainsi, par exemple, l'accroissement de l'intervalle de temps écoulé depuis la découverte de la maladie augmente-t-il la probabilité que le sujet soit mort au moment de la présente enquête. Et au bout du compte, il n'a atteint que partiellement son but : l'échantillon obtenu de cette façon ne se compose que de dix-neuf individus, au lieu de la trentaine envisagée au départ.

On peut, en reprenant la succession des *étapes du recrutement* de ces personnes, montrer les éléments qui ont conduit à ce résultat modeste. Si l'on insiste aussi minutieusement sur ces aspects trivialement techniques, c'est qu'ils illustrent les difficultés de l'échantillonnage dont ils peuvent contribuer à faire réviser les modalités pour des travaux ultérieurs.

Une *diversité géographique* avait été souhaitée au départ par l'INSEE. Trois régions ont donc été retenues : l'Ile-de-France, le Nord-Pas-de-Calais et la Basse-Normandie. Elles correspondent à douze départements : Paris,

Essonne, Hauts-de-Seine, Seine-Saint-Denis, Val de Marne, Val d'Oise, Yvelines, Nord, Pas-de-Calais, Calvados, Orne et Manche. On a ainsi des situations contrastées, avec des zones fortement urbanisées et des zones encore rurales, des zones économiquement dynamiques et des zones industrielles profondément marquées par la récession.

Compte tenu des critères élargis précédemment énoncés - liste de maladies graves, délai de cinq ans depuis la découverte et âge compris entre vingt et soixante-dix ans -, *cinquante* dossiers ont pu être sélectionnés.

- ils se répartissaient en trente-et-un pour l'Ile-de-France, douze pour le Nord-Pas-de-Calais et sept pour la Basse-Normandie ;
- cliniquement, il s'agissait de douze pathologies néoplasiques, vingt-trois maladies chroniques et quinze affections invalidantes.

Par rapport à cette liste, plusieurs *restrictions* sont toutefois intervenues :

- sept dossiers de la région Ile-de-France avaient été également retenus pour l'une des autres enquêtes complémentaires et ne pouvaient donc pas faire l'objet d'une seconde investigation ;
- treize personnes n'ont pu être retrouvées, le courrier qui leur avait été envoyé étant revenu avec la mention "n'habite pas à l'adresse indiquée" et les recherches auprès des services téléphoniques n'ayant pas permis de connaître la nouvelle domiciliation ;
- deux personnes souffrant de cancer sont mortes, ce qui sous-estime probablement le taux réel de mortalité dans l'échantillon, une partie des décès pouvant correspondre aux personnes non retrouvées ;
- sept personnes ont refusé de se soumettre à l'enquête, alors qu'elles en avaient accepté le principe lors du premier passage ;
- deux ont repoussé indéfiniment la date de l'entretien en invoquant un état de santé fragile, ce qui est peut-être un refus déguisé.

On constate que le nombre réduit de sujets enquêtés dans la population de l'INSEE tient en partie à l'*objet* lui-même : rareté relative des pathologies

graves ; fréquence supérieure des perdus de vue, en raison des décès ; proportion probablement plus élevée de refus d'enquête.

Sur les cinquante dossiers initialement retenus, seuls *dix-neuf* ont donc pu effectivement entrer dans l'enquête. Et ce, malgré l'élargissement des critères d'inclusion qui avait permis de doubler le recrutement par rapport aux consignes initiales plus contraignantes. Seul, le critère géographique n'a pas été élargi, pour des raisons de réalisation pratique de l'enquête, compte tenu des déplacements qu'impliquait déjà le fait de travailler dans douze départements de trois régions.

Afin de s'en tenir aux effectifs initialement envisagés, il a donc été nécessaire de constituer un second échantillon. La procédure choisie pour le recrutement du second groupe de sujets enquêtés a tenté de prendre en compte les carences identifiées dans l'échantillon de l'INSEE, tout en restant en cohérence avec les critères d'inclusion qui avaient présidé à la constitution de celui-ci.

L'échantillon complémentaire correspond aux mêmes critères que ceux précédemment énoncés : existence d'une maladie grave appartenant à l'une des trois catégories indiquées et découverte au cours des cinq dernières années, chez des sujets de vingt à soixante-dix ans. Il provient des mêmes régions que celles de l'échantillon de l'INSEE. Cependant, afin de tenir compte de la faiblesse précédemment notée des effectifs des catégories sociales basses, on s'est efforcé de sur-représenter ces dernières dans l'échantillon complémentaire.

Pour procéder au recrutement des cas complémentaires, on a eu recours à quatre *médecins* connus des responsables de la recherche - deux en Ile-de-France, un dans le Nord-Pas-de-Calais et un en Basse-Normandie - qui ont choisi dans leur clientèle des patients répondant aux critères énoncés. Ils leur ont demandé leur consentement à l'entretien, en leur expliquant le cadre dans lequel l'enquête était réalisée.

Il s'agit donc d'un choix raisonné des cas, n'assurant pas une *représentativité* comme celle qui résulte de la première procédure d'échantillonnage, mais autorisant une meilleure *représentation* des catégories sociales basses et permettant ainsi de rendre plus lisibles les inégalités, qui sont au coeur de la problématique.

Description de la population

Trente-cinq ménages ont été enquêtés, correspondant à trente-cinq personnes souffrant de maladies graves. Ils se répartissent en dix-neuf tirés de l'échantillon de l'INSEE et seize de l'échantillon complémentaire.

La *répartition par sexe* montre un excédent d'hommes (ils sont 20) sur les femmes (au nombre de 15).

La *distribution par âge* fait apparaître un décalage net vers les décennies les plus élevées :

- 3 ont entre 20 et 29 ans,
- 1 entre 30 et 39 ans,
- 8 entre 40 et 49 ans,
- 9 entre 50 et 59 ans,
- 11 entre 60 et 69 ans,
- 3 plus de 70 ans.

La moyenne est de 52,6 ans. Il s'agit donc d'un échantillon relativement âgé.

La *répartition par pathologie* est relativement équilibrée entre les trois groupes :

- 10 sont d'origine maligne (4 cancers du sein, 1 du col utérin, 1 du poumon, 1 du cavum, 2 leucémies, 1 lymphome hodgkinien),
- 12 de type chronique (5 coronaropathies, 7 diabètes dont 3 sont insulino-dépendants),
- 13 de nature invalidante (6 arthroses sévères, 2 ostéites chroniques, 3 scléroses en plaques, 2 maladies de Parkinson).

La diversité de ces affections graves tient, comme on l'a vu, à la taille de l'échantillon national dans lequel chacune d'entre elles ne se trouvait représentée qu'en petits effectifs.

La *distribution géographique* révèle une sur-représentation de la région Ile-de-France, où ont été réalisés 16 entretiens, sur les régions Nord-Pas-de-Calais, où 10 personnes ont été vues, et Basse-Normandie, où 9 ménages ont été enquêtés.

Ce déséquilibre traduit les réalités démographiques de ces trois régions, évidemment retrouvées dans l'échantillon de l'INSEE et partiellement corrigées par l'échantillon complémentaire.

Les *catégories socioprofessionnelles* représentées sont très diverses :

- 5 cadres supérieurs et professions libérales,
- 4 artisans, commerçants et patrons,
- 2 cadres moyens,
- 6 employés,
- 12 ouvriers,
- 2 agriculteurs,
- 2 étudiantes,
- 2 femmes au foyer.

Parmi les ouvriers, 3 sont sans qualification.

Cette classification ne préjuge évidemment pas des emplois occupés au moment de l'enquête, ni a fortiori au moment de la survenue de la maladie, comme on le reverra.

Le tableau de la page suivante présente les résultats de manière détaillée :

La colonne **C** correspond à la classification des maladies :

- 1 : maladies malignes
- 2 : maladies chroniques
- 3 : maladies invalidantes

La colonne **NS** correspond à une appréciation du niveau socioéconomique par l'enquêteur :

- 1 : niveau supérieur
- 2 : niveau moyen
- 3 : niveau inférieur

La colonne **Lieu** correspond aux régions de l'enquête :

- IDF : Ile-de-France
- NPC : Nord Pas de Calais
- Normand : Normandie

N°	Sexe	Age	Maladie	C	Profession	Activité	NS	Lieu
1	M	64	leucémie	1	mandataire	retraité	1	I.D.F.
2	M	73	cancer poumon	1	policier	retraité	2	I.D.F.
3	M	44	cancer ORL	1	représentant com.	maladie	3	I.D.F.
4	F	68	cancer col	1	secrétaire	retraité	2	I.D.F.
5	F	43	cancer sein	1	kinésithérapeute	activité	2	I.D.F.
6	F	50	cancer sein	1	professeur	activité	1	I.D.F.
7	F	53	cancer sein	1	directeur adm.	activité	1	I.D.F.
8	M	65	infarctus	2	directeur ag. im.	retraité	1	I.D.F.
9	M	46	ostéite amputation	2	cuisinier AP	invalidité	3	I.D.F.
10	M	45	infarctus	2	PDG société d'intéri.	activité	1	I.D.F.
11	M	74	diabète	2	directeur com.	retraité	1	I.D.F.
12	M	68	infarctus	2	ouvrier d'entretien	invalidité	3	I.D.F.
13	F	54	diabète NID	2	femme de ménage	activité	3	I.D.F.
14	F	28	sclérose en plaques	3	agent hospitalier	invalidité	3	I.D.F.
15	F	59	sclérose en plaques	3	secrétaire	invalidité	2	I.D.F.
16	F	42	sclérose en plaques	3	sténo-dactylo	invalidité	2	I.D.F.
17	M	67	infarctus	2	ouvrier OS Peugeot	retraité	3	N.P.C.
18	M	50	ostéite	2	conducteur ds nuclé	activité	1	N.P.C.
19	M	70	diabète ID	2	mineur	retraité	3	N.P.C.
20	M	46	infarctus	2	notaire	activité	1	N.P.C.
21	F	56	diabète NID	2	garde-malade	activité	2	N.P.C.
22	M	52	arthrose	3	gardien usine	invalidité	3	N.P.C.
23	M	68	arthrose	3	chef équipe usine	retraité	3	N.P.C.
24	M	55	parkinson	3	représentant	retraité	1	N.P.C.
25	F	67	arthrose	3	mécanicienne usine	retraitee	3	N.P.C.
26	M	52	arthrose	3	femme au foyer	femme foyer	2	N.P.C.
27	M	63	leucémie	1	agriculteur	retraité	2	Normand.
28	F	22	hodgkin	1	étudiante	étudiante	2	Normand.
29	F	46	cancer du sein	1	fleuriste	activité	2	Normand.
30	M	30	diabète ID	2	chauffeur salarié	activité	2	Normand.
31	M	41	diabète	2	dentiste	activité	1	Normand.
32	F	22	diabète ID	2	étudiante médecine	étudiante	2	Normand.
33	M	62	arthrose	3	chauffeur salarié	activité	3	Normand.
34	F	69	parkinson	3	paysan	retraitee	3	Normand.
35	F	67	arthrose	3	femme au foyer	retraitee	3	Normand.

L'ENTRETIEN

Didier Fassin

Converser pendant deux ou trois heures à micro ouvert sur des sujets intimes et graves, avec une personne auprès de laquelle on n'est introduit que par une lettre de l'administration régionale de l'INSEE, constitue une figure méthodologique tout à fait exemplaire du caractère artificiel des enquêtes menées sur des échantillons représentatifs, autrement dit issus d'un tirage au sort. A cet égard, elle s'oppose cependant moins qu'il n'y paraît à d'autres modalités de recrutement reposant sur des contacts plus personnalisés, utilisant des intermédiaires et passant par des réseaux de connaissance, comme ce qui a été mis en oeuvre pour constituer l'échantillon complémentaire à l'aide de médecins connus. En réalité, dans les deux situations - échantillon national représentatif, échantillon raisonné complémentaire -, c'est la situation même de l'entretien qui est artificielle, caractère qui est simplement accentué par l'absence de médiation dans le premier cas, et justifie, au-delà des différences techniques, la même vigilance épistémologique dans l'interprétation des données.

En pratique, cette situation n'est cependant pas vécue de manière uniforme par les personnes enquêtées, certaines manifestant une évidente et compréhensible méfiance à l'égard de l'intrusion qu'elle représente dans leur vie privée, d'autres s'épanchant au contraire avec une facilité probablement accrue par la certitude que l'enquêteur est un étranger peu susceptible de se servir localement des informations qu'il a obtenues au cours de l'enquête, surtout lorsqu'il est totalement extérieur à l'entourage de la personne, comme c'est le cas avec la procédure de tirage au sort. Entre ces deux attitudes, on trouve tous les schémas possibles d'interaction, incluant la dramatisation, la manipulation, la réserve.

La relation des personnes enquêtées à la situation d'enquête est de toute façon difficile à analyser, car non univoque. Probablement faut-il ici encore se garder d'interpréter trop rapidement les raisons d'un refus, d'une acceptation ou d'une attitude de défiance. Dans le cas de Mme Vandenberg, le report, à quatre reprises, du rendez-vous pris

avec elle pour l'interroger, laissait augurer d'une réticence à l'égard de l'entretien, que nous tendions à interpréter comme liée à la gravité de sa maladie - un cancer de l'utérus. Elle finit cependant par accepter au moment où nous pensions renoncer et révéla, d'une part, que sa méfiance initiale était due à l'idée que la consonnance hollandaise de son patronyme, inhabituel en terre normande, était à l'origine de notre sollicitation, et d'autre part, que c'était à la suite de la lecture d'un article dans la presse locale, engageant les habitants de la ville à accueillir des enquêteurs travaillant pour un organisme officiel, qu'elle avait changé d'avis, confondant visiblement l'étude évoquée dans le journal et notre démarche auprès d'elle. Toutes raisons que nous n'avions aucune chance d'imaginer si elle ne nous les avait pas livrées. Cette illustration est certes anecdotique, mais elle rappelle plus fondamentalement le décalage entre la subjectivité de l'enquêté et la tentative d'objectivation de l'enquête.

On s'attachera successivement à donner des indications sur la manière dont, concrètement, se sont déroulées les enquêtes, à repérer les effets produits par la restitution des faits à travers un récit autobiographique, enfin à discuter certains problèmes pratiques et déontologiques relatifs à l'analyse et à la restitution de ce type d'enquête.

Les conditions pratiques de l'entretien

L'enquête a été menée en totalité par les trois chercheurs signataires de l'étude. Il a en effet été considéré que la qualité de la production des données et leur cohérence par rapport à la problématique ne pouvaient être assurées que si les entretiens étaient conduits sans intermédiaires. La séparation du travail technique et du travail intellectuel est à l'opposé de la démarche suivie ici. Par conséquent, lorsqu'il sera question, dans le texte, d'enquêteurs, ce sera pour désigner les chercheurs en référence à la relation d'enquête et en interaction avec la position de l'enquêté, et non pour signifier le recours à d'autres protagonistes de l'étude.

La réalité des situations d'enquête ne correspond jamais exactement au schéma imaginé. Ces décalages correspondent à des nécessités pratiques et à des glissements méthodologiques qu'il faut considérer moins comme des

contraintes et des imperfections de l'enquête que comme son inscription dans le monde social et son adaptation à la vie réelle.

Il était initialement prévu que l'entretien se déroulerait en tête-à-tête avec la personne enquêtée à son domicile. En réalité, bien souvent, on s'est trouvé en présence d'une autre personne, généralement le conjoint, parfois un enfant ou un ami, voire plusieurs personnes. L'enquête est dans ces cas vécue comme un événement social qui mobilise le couple, voire une partie de l'entourage. Cette situation modifie évidemment la production des données et doit être prise en compte dans leur interprétation.

D'une part en effet, la présence d'une tierce personne impose une retenue de la part de celle qui est enquêtée - mais aussi de l'enquêteur - sur certaines questions sensibles ou intimes. Dans l'entretien avec Mme Ben Ali, alitée à cause d'une sclérose en plaques évoluée, la présence du mari induit visiblement une difficulté à aborder certains sujets personnels tels que l'enfance malheureuse de la jeune femme avec une mère qui la maltraitait et surtout certains points le concernant lui, comme la réalité de sa contribution financière à la vie du ménage (il s'était dit intérimaire, elle dira ensuite, lorsqu'il sera parti, qu'il ne travaille plus depuis un bon moment). A contrario, dans l'interview de Mme Nizon, dont le cancer du sein a été une expérience particulièrement douloureuse, l'absence de tout témoin lui permet d'exprimer librement ses sentiments sur la manière dont son entourage a réagi à sa maladie et peut-être facilite-t-elle l'évocation de l'épisode le plus tragique de son histoire (l'avortement thérapeutique provoqué par les médecins et l'hystérectomie totale réalisée de façon concomitante).

D'autre part, la présence d'une tierce personne amène fréquemment des enrichissements du récit par l'intervention de celle-ci dans le cours de la narration pour contredire, ajouter un détail, faire un commentaire. Au cours de la rencontre avec M. Vernon, qui souffre de diabète et de troubles cardiovasculaires, sa femme, d'abord silencieuse, a des interventions de plus en plus nombreuses et de plus en plus longues, apportant d'utiles précisions sur des dates et des événements de l'histoire médicale de son mari, mais mentionnant aussi ses propres problèmes de santé qui apparaissent, d'ailleurs, tout aussi pertinents pour l'enquête que ceux de son mari. Il arrive même

que le conjoint se substitue presque complètement à la personne malade. Ainsi, c'est auprès de la femme de M. Hannafi et en dehors de la présence de celui-ci que la quasi-totalité du récit a été obtenue, le malade étant extrêmement affaibli par un cancer du cavum au stade terminal. De même, c'est le mari de Mme Lapierre qui répond à sa place et en sa présence, car elle souffre d'une importante dysarthrie liée à l'évolution de sa sclérose en plaques.

Les interférences liées à la présence d'une tierce personne peuvent même déboucher sur des difficultés spécifiques. Au cours du récit de Mme Vandenberg, l'arrivée inopinée de sa fille, qui s'inquiète de trouver une inconnue en train d'interroger sa mère et conteste les principes mêmes de l'enquête, introduit une perturbation notable, que la mère expliquera plus tard en faisant référence à deux décès par suicide dans l'entourage proche considérés comme relevant d'un secret familial indicible.

A chaque fois, c'est donc en fonction des conditions précises de réalisation de l'entretien qu'il faut analyser les faits recueillis.

Un guide d'entretien avait été préparé. Il servait plutôt d'aide mémoire que de véritable guide, dans la mesure où l'entretien était peu structuré. Globalement, la chronologie était suivie, depuis les origines familiales et l'enfance, mais une grande liberté était laissée aux personnes pour construire leur récit à leur façon.

Cette tension entre un souci de systématisation minimale de l'information et une volonté de laisser la narration suivre le cours que souhaitait donner la personne explique en partie certains manques constatés a posteriori, notamment sur les origines sociales sur deux générations ou sur l'évolution précise des revenus au cours de la maladie.

Tous les entretiens ont fait l'objet d'un enregistrement. Il n'y a pas eu de difficulté particulière à faire accepter cette modalité. Il est cependant arrivé que la personne demande à ce que l'on cesse d'enregistrer pour certains passages considérés par elle comme sensibles ou intimes. Ce sont au total environ quatre-vingts heures d'écoute, correspondant à plus d'un millier de pages de transcription.

Guide d'entretien (aide-mémoire)

Histoire de vie

- . lieu d'origine
- . milieu social
- . famille, fratrie, rang
- . événements importants
- . scolarité
- . profession
- . activités successives
- . principaux événements de santé

Histoire de la maladie

- . découverte (comment s'est-elle déclarée ? qu'a-t-on fait ?)
- . diagnostic (comment ? où ? ce qu'on lui a dit ?)
- . prise en charge et traitement (modalités ? conditions ?)
- . réactions à l'ensemble (maladie et environnement médical)
- . problèmes (dans le travail, la vie quotidienne, les relations avec les autres)
- . aspects financiers (coût des soins ? couverture ? revenus ?)

La maladie actuellement

- . manifestations (de quoi souffre la personne ? évolution ?)
- . interprétations (pourquoi cette maladie ?)
- . problèmes (dans le travail, la vie quotidienne, les relations avec les autres)

Réflexions générales

- . médecins, infirmières, hôpitaux, Sécurité sociale
- . **inégalités de santé (face à la maladie, aux soins) : ce que la personne en sait et en dit**

Dans certains cas, les personnes enquêtées ont souhaité adjoindre des documents personnels complémentaires : pour M. Parga, un cahier dans lequel il avait consigné, spécialement pour l'occasion, tout le récit de son accident et de ses déboires avec la médecine ; pour M. Lapierre, la cassette d'une émission de télévision sur la sclérose en plaques dans laquelle il retrouvait son expérience personnelle de la maladie de sa femme.

Le récit autobiographique comme construction

L'entretien tel qu'il avait été conçu revient à demander aux personnes de raconter leur vie en y situant les circonstances et les conséquences de l'intrusion de la maladie. Le récit autobiographique qui en résulte est donc une construction de soi pour un autre, une mise en forme de sa vie telle qu'elle puisse tenir dans le cadre de quelques heures d'entretien tout en répondant aux nécessités spécifiques de l'enquête autour de l'expérience de cette maladie grave.

L'approche biographique a fait l'objet de très nombreux travaux et discussions de sociologues. Des ouvrages la mettant en oeuvre (et l'on peut remonter à l'École de Chicago), des numéros spéciaux de revues (en particulier de la *Revue française de sociologie* à plusieurs reprises) et un groupe thématique au sein de l'Association mondiale de sociologie témoignent de la vitalité de la recherche dans ce domaine dont il n'est pas question de rendre compte ici des multiples débats qui le traversent. On se limitera donc à donner quelques éléments susceptibles d'éclairer la suite de la présentation.

La critique la plus habituelle à l'encontre de cette approche, formulée par Pierre Bourdieu dans un article célèbre, est celle de "l'illusion biographique". Elle montre la faiblesse méthodologique d'une technique qui s'appuie sur le présupposé d'une linéarité et d'une cohérence de l'existence et induit la réponse correspondante de la personne interrogée qui est amenée à se raconter comme un récit dont elle est le personnage central et le narrateur attitré. Cette faiblesse est d'autant plus gênante que la biographie apparaît comme une indépassable vérité - celle du sujet acteur de son histoire - qui conduit volontiers à son exaltation - elle est parfois présentée comme la technique idéale.

Que cette critique soit fondée est indéniable. Mais elle doit inviter à une réflexion sur l'outil et ses limites plutôt qu'à une mise à l'index d'une approche qui est toujours riche de la confrontation qu'elle instaure entre une subjectivité et une objectivation. Probablement est-ce d'ailleurs, quoiqu'ils s'en défendent, le sens que l'on peut donner à l'entreprise de Pierre Bourdieu lui-même et de son équipe

pour rendre compte de "la misère du monde" à partir d'histoires de vie et de fragments de récit.

Le point de vue adopté dans la présente étude revient à considérer que le récit de vie est certes nécessairement une construction, mais que cette considération n'enlève rien à son intérêt dans la mesure où, d'une part, il n'existe ni vérité absolue d'une existence, ni exhaustivité possible dans la tentative d'en rendre compte, ni caractère univoque de l'interprétation du sens que l'on peut donner aux événements qui la composent, et où, d'autre part, la production narrative que livre la personne est en soi digne d'intérêt, représentant sa manière de se penser et de se dire.

Les histoires de vie et de maladie constituent donc un matériau nécessairement imparfait et incomplet, mais pour autant que l'on soit conscient de leurs limites, elles permettent d'aborder les faits de manière diachronique et d'en suggérer des enchaînements probables, tels que les personnes les identifient ou, souvent, tels que le chercheur les reconstitue. Car on ne saurait évidemment s'en tenir à une vision naturaliste et subjectiviste : il revient au travail d'analyse sociologique de tenter de dévoiler des éléments non perçus par le sujet énonçant. Ce principe est évidemment toujours vrai dans les sciences sociales, il l'est particulièrement dans le cas d'un travail sur les inégalités, et plus encore d'inégalités face à la maladie qui ne se donnent pas aisément à voir.

Pour résumer la position adoptée par l'équipe de recherche, si le travail s'est élaboré sur des prémisses constructivistes, revenant à considérer le récit de vie comme une construction légitime de celui qui en est l'auteur, en revanche, à la différence de lectures comme celles que font l'économie des conventions ou l'ethnométhodologie, on considère simultanément que le sociologue dispose du pouvoir et du devoir de déchiffrer au-delà de ce que peut formuler la personne sur elle-même. Positivismes modeste qui ne prétend pas atteindre la vérité, mais apporter un peu de lumière sur des mécanismes d'autant plus opaques aux agents eux-mêmes qu'il s'agit d'inégalités sur lesquelles les dominants et les dominés ont des raisons différemment fondées, mais pratiquement convergentes, de ne pas les rendre visibles, ni même de se les rendre perceptibles.

Quelques considérations éthiques

Faire se raconter des personnes, leur demander de s'exposer en évoquant des réalités intimes devant un étranger, ne pose pas seulement des problèmes de nature méthodologique, mais soulève également des questions d'ordre éthique. Elles se posent au moins à deux niveaux : la confidentialité de l'information et l'expérience de l'évocation.

En ce qui concerne la *confidentialité de l'information*, qui est aussi une clause éthique des enquêtes de l'INSEE, elle est garantie par l'anonymat, qui ne consiste d'ailleurs pas seulement à ne pas citer le nom de la personne, mais également à faire disparaître tout élément biographique dont la précision pourrait conduire à le faire reconnaître. Pour rendre la lecture du rapport plus facile, il est apparu préférable de changer le nom plutôt que d'en laisser une initiale : tous les patronymes indiqués dans le texte sont donc inventés, mais tentent de garder la connotation, en particulier géographique, du nom.

Un point doit être mentionné : on s'est efforcé, pour les deux sous-échantillons, de maintenir une séparation de l'information entre la source et l'enquête. D'une part, on n'a cherché à obtenir des informations particulières, biographiques ou médicales, ni à partir des fichiers de l'INSEE, qu'il n'y avait pas lieu de consulter, ni auprès des médecins intermédiaires, auxquels on expliquait que les noms, les adresses et les téléphones des personnes étaient les seules données nécessaires à l'enquête. D'autre part, on n'a évidemment pas fait part des éléments obtenus dans les entretiens, en particulier il n'y a pas eu de retour vers les praticiens qui suivaient les patients concernés.

Cette confidentialité, systématiquement annoncée en début d'entretien, a d'ailleurs dû être rappelée à plusieurs reprises, devant la crainte, exprimée par les personnes, que les résultats de l'enquête puissent être communiqués à la Caisse primaire d'assurance maladie ou à la Médecine du travail. Cette peur était retrouvée particulièrement chez les personnes faisant l'objet régulièrement de procédures inquisitoriales de la part de ces services, pour une invalidité ou un accident de travail. A l'inverse, certains espéraient que l'enquête pourrait donner lieu à une intercession spécifique auprès des autorités médicales ou administratives.

En ce qui concerne l'*expérience de l'évocation*, c'est-à-dire la manière dont la personne vit la situation consistant à reconstituer et raconter sa vie et sa maladie, il s'agit, à n'en pas douter d'une épreuve, mais qui peut être ressentie de manière diverse, certains manifestant de la distance, d'autres au contraire exprimant une vive émotion, les sentiments étant, semble-t-il, plus liés au contexte psychologique individuel qu'à la gravité objective de l'état de santé ou de la situation socioéconomique.

Ainsi M. Carton tente-t-il - non sans succès - de dédramatiser, par son humour et son franc parler, la gravité de son état : il vit en fait ses derniers mois et mourra au cours de l'enquête, perspective qu'il évoque à demi-mots, mais sur un mode distancié. A l'inverse, les larmes versées à maintes reprises, lors de l'entretien, par Mme Da Silva trouvent leur explication autant dans la réalité de sa situation physique (douleurs de jambe), professionnelle (elle ne se sent plus en mesure de travailler), matérielle (elle se débat dans des difficultés financières) et familiale (la cohabitation se passe mal avec ses filles mariées et elle a une fille handicapée), que dans la dépression qu'elle traverse (celle-ci n'étant pas sans lien, bien entendu, avec les éléments précédents, mais ne s'y réduisant pas complètement).

Dans l'expérience affective résultant de la narration de sa propre vie, ce qui est en jeu, c'est à la fois le travail de la mémoire et de la conscience. D'une part, certains faits enfouis dans un passé que l'on ne se remémore plus peuvent resurgir à cette occasion. D'autre part, certains éléments jusqu'alors non interprétés ou jamais exprimés peuvent prendre sens, notamment sous l'effet des questions. Les deux formes de ce travail psychique suscitent ou réveillent des douleurs, la scène de l'enquête devenant le lieu d'un début de catharsis que l'enquêteur n'a ni le pouvoir, ni le devoir de prendre en charge psychologiquement. Que se passe-t-il après son départ, lorsque la personne se retrouve face à l'histoire qu'elle vient de revivre et de reconstruire, à la gêne de s'être dévoilée peut-être au-delà de ce qu'elle souhaitait, à la frustration de penser que ses affects ne servent qu'à alimenter une recherche académique ?

La souffrance qu'éprouve Mme Nizon en racontant l'intervention chirurgicale au cours de laquelle elle perd à la fois l'enfant qu'elle porte en elle et toute possibilité d'en avoir jamais d'autre - elle a subi

un avortement thérapeutique et une hystérectomie totale, parce qu'on a découvert que la tumeur du sein dont elle était porteuse et pour laquelle on l'avait jusque-là rassurée, l'autorisant même à commencer une grossesse, est en fait un cancer déjà évolué -, cette souffrance appartient de toute évidence à une part secrète d'elle-même, que personne de son entourage n'évoque plus en sa présence et dont elle-même ne parle jamais. L'amener à la raconter, c'est lui faire revivre le drame pour la laisser ensuite seule avec ses souvenirs et ce qu'ils produisent en elle. Mais c'est peut-être aussi lui avoir permis d'exprimer des sentiments qu'elle ne peut jamais évoquer devant ses proches et dont le secret est en soi douloureux.

Il n'est évidemment pas possible d'évaluer les effets de l'enquête de ce point de vue. On peut toutefois avancer deux éléments subjectifs dans la discussion éthique qui sous-tendrait une telle évaluation.

Le premier élément d'appréciation est que la préoccupation pour ces questions a été d'emblée présente dans l'enquête, amenant à conduire les entretiens de manière à ce que les personnes puissent se sentir libres d'en modifier le cours, interrompant un enregistrement, détournant une interrogation.

Pour Mme. Roudy, les références à des moments particulièrement douloureux de son histoire ou à des preuves du complot dont elle se sent la victime ne doivent pas être enregistrées, censure qu'elle désigne avec humour sous l'expression "mesure d'ordre public". Ainsi, à propos de sa chimiothérapie anticancéreuse : "Parce que moi, maintenant, je suis convaincue qu'on a fait des expériences... comment dire ?... des expériences, quoi. (...) Mais on va être obligés encore une fois de déclencher la mesure d'ordre public (rire). Peut-être est-il préférable que je vous le dise sous le coup d'une mesure d'ordre public que de ne pas le dire parce que je ne veux pas dire publiquement ce que je pense de cela".

En réalité, sur l'ensemble des entretiens, le recours à des tactiques d'évitement s'est avéré rare. Au contraire, la sincérité avec laquelle les personnes se racontaient suggérait que l'écoute qui leur était proposée répondait à une certaine mise en confiance.

Le second élément d'appréciation est que, dans plusieurs cas, les personnes ont manifesté expressément leur satisfaction d'avoir pu parler de la sorte, d'avoir été écoutées, se déclarant même prêtes à renouveler l'expérience, voire déçues que plus d'entretiens ne soient pas prévus.

Les malades isolés par le handicap causé par leur affection, comme Mme Delisle, ou du fait de leur situation sociale, tel que M. Massepin, apprécient qu'on leur rende visite chez eux et qu'on leur témoigne de cette façon de l'intérêt. Plus généralement, c'est à la possibilité de parler devant un étranger, probablement perçu comme à la fois neutre et compatissant, que les personnes sont sensibles. Ainsi, M. Terrin, qui s'est montré ému et anxieux tout au long de l'entretien, auquel il déclare avoir pensé avec appréhension depuis longtemps, exprime-t-il, au terme de celui-ci, sa gratitude : "C'est bien d'être venue, parce que je n'avais pas eu de conversation comme celle-là depuis dix-huit ans. Ni même avec ma femme, parce que - encore que je lui dise des choses (...). Mais c'est bien parce que ça fait du bien. Il n'y a pas de service, dans les hôpitaux, de psychologie". Depuis qu'il est malade, il explique qu'il n'a jamais pu dire son histoire telle qu'il la voyait et telle qu'il la vivait. Matériellement et physiquement dépendant de sa famille en raison de son âge et surtout de l'affection dont il souffre, il n'a que comme interlocuteurs que les membres de cet entourage trop proche et trop impliqué dans sa propre vie : même à son médecin, il ne peut parler en toute liberté, puisqu'il n'est autre que son frère. L'occasion qui lui est donnée de parler en étant simplement écouté, sans risque, fait-il remarquer, d'être moqué ou contredit, a quelque chose d'unique et de précieux.

Ces manifestations, fréquentes, de satisfaction au terme de l'entretien ne préjugent évidemment pas de la complexité des conséquences d'une séance au cours de laquelle resurgissent des faits anciens et enterrés, s'expriment des douleurs habituellement tuées ou refoulées, se révèlent même des vérités - en quelque sorte produites par la situation d'entretien - qu'ils n'avaient jusqu'alors pas entrevues.

Deuxième partie

L'EXPÉRIENCE DE LA MALADIE ET LA PRODUCTION DES INÉGALITÉS

3. Réalités de la maladie

- * **Réalités plurielles et configuration singulière**
- * **La maladie comme réalité protéiforme**
- * **La maladie comme réalité changeante**
- * **Appréhender la pluralité de la maladie**

4. Études de cas (I). Vies de diabétiques

- * **L'âge et le temps**
- * **La maladie comme révélatrice d'inégalités**
- * **La maladie comme source créative**

5. Comprendre les inégalités

- * **Les structures du temps**
- * **Les formes de capital**
- * **Du modèle au réel**

6. Études de cas (II). Trois femmes

- * **Biographies**
- * **Génèses**

RÉALITÉS DE LA MALADIE

Didier Fassin

Si les malades ont fréquemment tendance à comparer entre eux leurs expériences de maladie, jamais il ne leur viendrait à l'esprit de rapprocher un cancer avec un infarctus ou une arthrose. D'ailleurs la plupart des travaux sur les maladies graves portent sur une seule d'entre elles. Dans *Living with chronic illness*, Robert Anderson (1988) réunit une série de textes dont chacun traite d'une affection particulière : accident vasculaire, sclérose en plaques, maladie de Parkinson, polyarthrite rhumatoïde, cancer rectal, insuffisance rénale, infarctus, diabète, épilepsie, psoriasis. De même, dans *Vivre une maladie grave*, Pierre Aïach, Alicia Kaufmann et Renée Waissman (1989) s'intéressent à une seule pathologie, cancer pour les deux premiers, insuffisance rénale pour la troisième. Et comment faire autrement ? pourrait-on ajouter.

Le choix fait ici est pourtant de parler ensemble de maladies aussi dissemblables que peuvent l'être le cancer du poumon et l'angine de poitrine, la maladie de Hodgkin et la maladie de Parkinson. Comment justifier ce choix ?

Au départ, c'est une contrainte, celle de la constitution d'un sous-échantillon d'une population de six mille ménages enquêtés, dans lequel aucune pathologie grave n'atteignait un effectif suffisant de cas, qui a conduit à élargir les cadres nosologiques retenus. On a ainsi pris trois types d'affections au lieu d'un et, pour chacun d'eux, il a de plus été nécessaire d'inclure plusieurs maladies distinctes.

De cette contrainte, qui conduisait à une forte hétérogénéité de l'échantillon, on a toutefois voulu tirer parti, en s'efforçant de dégager des observations de portée plus large que celles qui auraient pu provenir d'un corpus homogène sur une pathologie unique. Faisant en quelque sorte contre mauvaise fortune, on a considéré que précisément la diversité des

situations cliniques pouvait favoriser l'identification et l'analyse de mécanismes et de phénomènes plus généraux.

Au-delà de la spécificité clinique, thérapeutique, évolutive de chaque affection, on s'est donc efforcé de comprendre les *logiques globales* qui sont à l'oeuvre dans la production d'inégalités sociales face à l'expérience d'une maladie grave. L'effet propre de l'affection, de ses manifestations cliniques, de ses contraintes thérapeutiques, de la gravité de son évolution n'en est pas moins un fait qu'il s'agit d'appréhender. On peut distinguer au moins trois niveaux d'analyse différentielle de cet effet : entre pathologies différentes ; entre formes cliniques distinctes d'une même maladie ; entre moments successifs de l'histoire d'une affection donnée. C'est ce que l'on va maintenant montrer avant de discuter les possibilités de prendre en compte cet effet propre de la maladie dans la suite de l'étude.

Réalités plurielles et configuration singulière

Travailler sur des pathologies très variées ne va pas sans poser problème dans l'analyse des données. En effet, les différences considérables d'expériences constatées entre les histoires relèvent souvent de caractéristiques particulières à chaque pathologie bien plus que de tout autre facteur possiblement explicatif. Il faut donc, pour chaque cas, s'efforcer d'apprécier ce qui revient spécifiquement à l'affection en cause, à son expression symptomatique, à sa perception par le patient, à la gravité de son pronostic, aux contraintes de ses traitements, plus globalement aux conséquences sur la vie de la personne, avant de s'engager dans l'étude des relations entre les faits sociologiques et l'expérience de la maladie.

Par exemple, la menace de mort à court terme, qui existe chez des patients atteints d'un cancer à un stade terminal, tels que M. Hannafi et M. Carton, tous deux décédés dans le cours de l'étude, est absente de l'expérience d'une personne, comme Mlle. Louis, souffrant d'une maladie de Hodgkin, qui est pourtant aussi de nature néoplasique, mais dont le traitement a été bien supporté et qui est maintenant considérée comme guérie. Le retentissement de la maladie sur l'existence de la personne est ici d'abord la conséquence d'une réalité biologique et anatomique : M. Hannafi, dont le cancer du cavum a échappé à toutes les thérapeutiques, ne sort plus de son lit, où il se

trouve en proie à des douleurs intenses, n'ayant comme seule activité que d'écouter la radio, car il ne peut plus lire ou regarder la télévision ; M. Carton, souffrant d'un cancer du poumon pour lequel il a eu une pneumonectomie, mais qui vient de récidiver lorsqu'a lieu l'entretien, est très diminué, s'essoufflant vite, faisant des malaises, ne sortant plus de chez lui ; pour Mlle. Louis, au contraire, la maladie a disparu de son existence présente et peut être racontée au passé, comme un mauvais souvenir. La manifestation physique de l'affection s'impose donc toujours, en positif lorsqu'elle envahit la vie et le discours, en négatif, lorsqu'elle peut en être éloignée ou refoulée.

Autre illustration, les conséquences d'une maladie sur l'emploi varient en fonction du degré de gêne supposé qu'elle entraîne sur la réalisation de l'activité et du niveau de risque estimé qu'elle fait courir. Ainsi, pour le métier de chauffeur, l'arthrose de M. Marcellin, qui est surtout douloureuse, est considérée comme moins grave et représente une menace moindre sur son emploi que le diabète de M. Lecomte, auquel on attribue un danger potentiel de malaises et qu'il s'efforce de cacher à son entreprise, certain que, sinon, il perdra son poste. La discussion du lien entre le type de profession, ou le statut du travail, et les conséquences de la maladie, en termes de perte d'emploi, de réduction de salaire, de reconversion, doit donc tenir compte de ces données élémentaires sur l'affection dont souffre la personne pour comprendre la manière spécifique dont elle influe sur l'activité professionnelle.

Il existe ainsi, dans chaque situation, un effet propre de la maladie qui rend difficile le déchiffrement des logiques sous-jacentes et qui pourrait, en première analyse, être assimilé à un effet d'écran, au sens où la réalité de la pathologie semble faire obstacle à la lecture des autres ordres de réalité, en particulier social, qui conditionnent l'expérience de la maladie.

Considérer l'affection dont souffre la personne comme une sorte d'artefact s'interposant dans l'observation entre des variables explicatives, telles que la catégorie sociale ou le niveau culturel, et des variables à expliquer, telles que les conséquences de la pathologie sur la vie quotidienne ou le statut d'emploi, aurait cependant quelque chose de paradoxal, dans la mesure où c'est précisément la maladie qu'il s'agit d'étudier, dans sa diversité et sa

complexité. Dans ces conditions, on ne peut évidemment pas s'en tenir à cette sorte de vision négative en termes d'obstacle.

C'est pourquoi on préfère parler ici des *réalités plurielles* de la maladie, incluant son expression clinique, le type de traitement qu'elle rend nécessaire, les modalités passées et prévisibles de son évolution, les conséquences qu'elle a sur les divers aspects de l'existence de la personne. Chaque patient, à un moment donné de son histoire, présente une *configuration singulière* de ces réalités. C'est cette configuration qu'il s'agit d'appréhender à chaque fois, afin de mettre en évidence la production spécifique des inégalités sociales pour chacune des observations réunies dans le cadre de cette étude.

La maladie comme réalité protéiforme

La difficulté à saisir la maladie dans sa pluralité ne concerne toutefois pas seulement la comparaison d'une affection à une autre, mais doit également être prise en considération *pour une même pathologie, en fonction de son expression, de sa gravité et de son traitement*, ce que sous-estiment parfois les sociologues qui travaillent sur une maladie unique. On peut, là encore, le montrer à l'aide d'exemples.

Dans deux des observations de cancer du sein, on constate de grandes divergences dans la manière de réagir à la maladie. Pour Mme Nizon, le cancer est vécu comme un événement dramatique qui a provoqué une grande souffrance, une dépression profonde, une longue interruption de son activité et une rupture douloureuse dans sa biographie. Pour Mme Belmin, au contraire, on a l'impression que le cancer a été un mauvais moment rapidement dépassé, grâce notamment à son investissement dans des activités associatives et militantes où sa maladie a été utilisée pour mettre en valeur son courage et sa ténacité.

On est bien sûr tenté d'interpréter sociologiquement ces différences, en fonction notamment des conditions sociales de ces deux femmes, la première d'origine modeste, entretenant des rapports difficiles avec ses parents et vivant isolée en grande banlieue, la seconde issue d'une famille aisée et cultivée, mariée à un médecin et bénéficiant de

relations sociales efficaces, tous éléments qu'elle sait mettre à profit aussi bien dans la prise en charge de sa maladie que dans la gestion de sa carrière professionnelle et politique.

Même si ces éléments sont vrais et s'il est raisonnable de leur accorder une valeur interprétative, il faut toutefois les relativiser par la prise en compte des caractéristiques propres de la maladie et de ses conséquences précises. Dans le cas de Mme Nizon, le cancer est découvert au terme d'errances et d'erreurs diagnostiques qui conduisent à pratiquer, parce qu'une grossesse est survenue pendant l'intervalle, un avortement thérapeutique avec hystérectomie totale ; le traitement consiste de plus en une ablation du sein, suivie d'une chimiothérapie elle-même émaillée de complications pénibles qui lui laissent des séquelles douloureuses et permanentes. Dans le cas de Mme Belmin, le cancer est immédiatement reconnu, traité par une exérèse limitée de la tumeur et par une brève chimiothérapie bien tolérée ; les conséquences sur l'état physique, sur la vie quotidienne, sur l'activité professionnelle, sur l'image de soi sont donc bien plus réduites. Ce sont là, pour une même affection en apparence, deux histoires médicales totalement différentes qui conditionnent à l'évidence les réalités sociales et psychologiques de la maladie.

On peut en effet imaginer que la capacité de Mme Nizon à surmonter son épreuve aurait été meilleure si sa tumeur avait été reconnue dès ses premières consultations, si une double mutilation avait pu être évitée, si les complications de la chimiothérapie n'avaient pas entraîné des douleurs chroniques et une réduction de la mobilité de son bras. On peut à l'inverse supposer que la distance que Mme Belmin a été capable de construire entre elle et sa maladie lui a été facilitée par la bonne évolution des choses et, entre autres, par le fait d'avoir aujourd'hui une cicatrice à peine visible. Mais on peut aussi penser, bien sûr, que les chances de la seconde d'être bien soignée étaient plus élevées que celles de la première du fait de son capital relationnel supérieur, notamment au sein du milieu familial.

L'effet propre de la maladie, s'il est indiscutable, est donc en même temps difficile à isoler des autres variables explicatives, notamment lorsque l'on étudie la manière dont les personnes sont prises en charge dans le système

soins, mais également lorsque l'on s'intéresse à leur capacité propre à réagir et à mobilise leur entourage.

La maladie comme réalité changeante

La pluralité de la maladie ne joue d'ailleurs pas uniquement quand on rapproche des situations vécues par des patients différents, elle peut aussi concerner *un même patient vu à des moments distincts de son histoire*. C'est là un élément que l'on doit avoir présent à l'esprit lorsque l'on interprète les récits que livrent les personnes interrogées à un instant précis où l'empreinte de l'affection dans leur existence est indissociablement liée à sa manifestation dans leur corps et dans leur esprit.

En fonction de l'emprise qu'exerce sur elle la maladie, c'est-à-dire en fonction de la réalité objective et subjective de celle-ci, le discours peut être d'une tonalité et même d'un contenu très différents. Plus les échéances cruelles de la maladie semblent s'éloigner, plus il est facile d'en mettre à distance l'histoire. Plus au contraire elles se rapprochent et se concrétisent, plus la narration est empreinte de menaces et de souffrances.

On peut, en s'en tenant aux quelques observations de cancers qui viennent d'être mentionnées, mettre facilement en évidence les variations dans le temps de la réalité physiopathologique et psychosociale de la maladie. Rencontrés un peu plus tôt dans le cours de leur affection, tous vivaient une autre réalité. Il s'agit bien sûr d'une sorte de truisme, mais qu'il est nécessaire de rappeler et dont il est impératif de tirer les conséquences dans l'analyse qui suivra de l'expérience différenciée de la maladie. En ce qui concerne les deux hommes atteints de cancers des voies aériennes, ils sont vus peu avant leur mort, alors que leur pathologie a évolué de manière très rapide : c'est à une dégradation que l'on assiste. A l'inverse, pour ce qui est des deux femmes souffrant de cancers du sein, elles peuvent être considérées, au moins provisoirement, comme hors de danger vital : c'est donc d'une restauration qu'il s'agit.

M. Hannafi, qui pèse aujourd'hui une trentaine de kilos, était, un an plus tôt, un homme de soixante-dix kilos. Dans les mois qui ont suivi la découverte de son cancer, il s'efforçait de faire face : "c'est un combattant", dit de lui sa femme Les douleurs intolérables, la

détérioration de son état général, l'aggravation de sa dépendance ont eu en quelque sorte physiquement raison de son énergie. Lorsqu'a lieu l'entretien, c'est à un homme grabataire, mourant et se sachant condamné, qui nous répond. Au point que sa femme n'ose plus s'absenter de chez elle plus d'une ou deux heures : "Quand je vois qu'il se réveille pas toutes les heures, je l'appelle. Pour voir s'il est toujours vivant, quoi. Quand je sors faire des courses, quand je rentre, la première chose, c'est d'entrer dans sa chambre, de l'appeler. Bon, quand il me répond, je le relaisse". Cette vie en sursis, cette interminable agonie est aujourd'hui sa seule réalité.

Quant à M. Carton, l'annonce de son cancer lui a donné envie de profiter de la vie. Il part en Corse. "Il a jamais passé des vacances comme ça, explique sa femme Sachant qu'il avait un cancer, tous les jours il allait dans l'eau, il mangeait comme quatre". Un an plus tard, il apparaît très affaibli à la fois par les suites de sa pneumonectomie et par les effets de sa rechute : "Je monte d'ici à chez Miriam, ça doit faire cent cinquante mètres et puis cent cinquante mètres pour descendre, je reviens là, je suis naze. J'ai l'impression que je respire seulement sur le quart du parcours". Sa femme ajoute : "Il fait plus rien. Il est allongé sans arrêt." La maladie impose ainsi des limites de plus en plus étroites au territoire de son activité quotidienne.

Si Mme Belmin est aujourd'hui en mesure de parler de sa maladie avec une relative sérénité, c'est que sept ans se sont écoulés depuis la découverte de son cancer. Dans les premiers temps, elle pleurait sans cesse : "Aussitôt que quelqu'un me disait : Alors, comment ça va ? Pouf, ça y allait... Moi j'appelle ça la dépression". La gêne entraînée dans la vie quotidienne était très importante : "Pendant au moins quatre ou cinq ans, on est très fatigué... Moi, il fallait que je gère mes activités sur la semaine. Je ne pouvais pas le même jour faire les courses et faire le ménage". Actuellement, elle s'estime probablement tirée d'affaire : "On m'avait dit cinq ans. Il y avait cette échéance qui était là. Même sans que j'y pense, je m'étais dit : Bon, au bout de cinq ans, ça y est, c'est terminé maintenant". Elle a repris son activité tant professionnelle que domestique. Elle est donc en mesure de porter un autre regard sur sa maladie.

Semblablement, pour Mme Nizon, le discours sur la maladie correspond à ce temps présent, depuis lequel il lui est possible, avec le recul de l'évolution favorable de son cancer, de rationaliser une chronologie et de raconter un itinéraire qui valorisent ses qualités personnelles. Elle signale cependant qu'au moment de la révélation de l'invasion ganglionnaire et de la mise en route de la chimiothérapie, la réalité était plus sombre : "Je me suis effondrée... Ce qui me faisait le plus peur, ce n'était pas la souffrance, c'était surtout de perdre mes cheveux, ça a été mon obsession pendant toute cette période". Interrogée à ce moment-là, elle n'aurait probablement pas donné le même récit de sa maladie.

De manière plus générale, l'évolution de la maladie peut être considérée comme un prisme à travers lequel il est nécessaire de lire le récit. Deux cas de figure s'opposent à cet égard.

Dans le premier cas, l'affection connaît une évolution qui amène à la considérer comme guérie : il s'agit notamment de cancers, de leucémies ou de lymphomes en phase de rémission, de diabètes non insulino-dépendants équilibrés par un régime, d'affections coronariennes stabilisées par un traitement médical ou chirurgical. La distanciation, que l'on peut interpréter aussi comme une forme de refoulement, est alors possible dans le récit de la maladie.

Dans le second cas, l'affection tend à s'aggraver, échappant partiellement ou totalement aux traitements : il s'agit en particulier de pathologies tumorales métastasées ne répondant plus aux thérapeutiques, d'affections chroniques telles que des diabètes qui se compliquent, de maladies dégénératives comme la sclérose en plaques où le déclin est inéluctable. L'emprise de la maladie sur le récit est alors totale, jusqu'à rendre le patient difficilement interrogeable, pour des raisons à la fois physiques, en raison de sa faiblesse, de ses douleurs ou de troubles de l'élocution, et psychologiques, en raison de souffrance morale ou de refus de parler.

Cette distinction n'est pourtant que partiellement opératoire. D'une part, la persistance de symptômes liés à des séquelles de la maladie ou à des complications du traitement peut faire perdurer la présence de l'affection, alors même qu'elle est considérée comme guérie. D'autre part, la réalité de la maladie dépasse de loin ses manifestations objectivables et peut

s'exprimer dans des phénomènes psychiques allant de la remémoration douloureuse à la construction délirante.

Appréhender la pluralité de la maladie

Le constat de cette prégnance de la pathologie dans la diversité de ses expressions, qui constitue une sorte d'indépassable réalité de la maladie, doit conduire à des précautions méthodologiques particulières. Pour intégrer dans l'analyse ces variations à la fois entre affections, entre malades souffrant d'une même pathologie et entre moments d'une même histoire, on propose ici une *double modalité* visant, sinon à neutraliser l'effet propre de la maladie, du moins à tenter de le prendre en compte.

D'une part, on s'efforcera, lorsque l'échantillon le permettra, de mener des *comparaisons systématiques* de pathologies semblables ou proches. Rapprocher l'expérience de diabétiques, de cancéreux, de personnes souffrant de sclérose en plaques, par exemple, permet de réduire en partie la dispersion des situations. Toutefois, même dans ce cas, on vient de le voir, les variations liées à la maladie elle-même demeurent importantes d'un patient à l'autre et dans le cours d'une maladie donnée.

D'autre part, et de manière complémentaire, on multipliera les études de *configurations singulières*. Il s'agira donc de considérer chaque cas comme signifiant en lui-même, dans la cohérence reconstruite de son histoire. C'est la lecture du récit biographique qui fera jouer la maladie entre les caractéristiques de la personne et les caractéristiques de son existence, la singularité de l'observation n'empêchant pas nécessairement la généralité de certains constats.

ÉTUDES DE CAS (II). VIES DE DIABÉTIQUES

Pierre Aiach

Le diabète présente un certain nombre de particularités qui le distinguent des autres maladies dont sont atteints les sujets de cette étude. Il ne présente pas de risque vital particulièrement élevé, comme le cancer par exemple, même si des complications parfois graves peuvent se produire (risques cardio-vasculaires, ophtalmologiques, rénaux). Il n'entraîne pas de handicap sévère, comme la sclérose en plaques entre autres, même s'il s'accompagne de contraintes gênantes dans la vie de tous les jours et, surtout, si certaines complications qui lui sont dues peuvent être très invalidantes (ulcères de jambe, polynévrites, insuffisance rénale chronique).

Les histoires de diabétiques dont il va être question concernent les deux principales formes de diabète. La première, la plus fréquente, puisqu'elle représente environ les quatre cinquièmes de l'ensemble des cas, est le diabète de la maturité, ou encore gras, qui est non insulino-dépendant ; elle touche les sujets relativement âgés et a une évolution en général assez lente, sous réserve d'une équilibration de la glycémie réalisée le plus souvent par un régime peu sucré et des antidiabétiques oraux. La seconde, la plus grave, est le diabète juvénile ou du jeune adulte, qui se caractérise par une insulino-dépendance ; les complications sont de nature quelque peu différente, avec une incidence plus élevée des comas, et surtout de rapidité d'installation plus grande, ce qui grève d'autant plus le pronostic qu'elles interviennent précocément dans la vie des sujets ; le traitement par des injections, généralement pluriquotidiennes, d'insuline est une contrainte et une difficulté, compte tenu des menaces de déséquilibre de la glycémie à l'occasion de maladies intercurrentes ou d'événements personnels, impliquant à chaque fois l'adaptation des doses injectées.

La distinction entre ces deux catégories de diabète est importante, non seulement parce que les causes, les risques, les modalités thérapeutiques et les mesures de surveillance du niveau de sucre dans le sang ou les urines diffèrent, mais aussi parce que l'âge des sujets est une variable essentielle de

la compréhension de l'expérience de la maladie grave, d'un point de vue certes médical, mais aussi social. C'est ce jeu de l'âge et du temps dans l'histoire des diabétiques que l'on va d'abord décrire. On analysera ensuite les effets produits par le diabète, dans la diversité de ses expressions, sur la vie de ceux qui en sont atteints, en se plaçant d'un double point de vue : celui des inégalités et différenciations sociales, d'une part, et celui des créations de sens et d'identité pour les patients, de l'autre.

L'âge et le temps

Comme on peut le constater à partir des cinq histoires de diabète, l'âge où la maladie a commencé à se manifester diffère nettement entre les insulino-dépendants (13, 21, 26 ans) et les non-insulinodépendants (50 et 51 ans). Au moment où ils sont interrogés, la différence d'âge entre les cinq sujets est fonction certes de la forme du diabète en question, mais aussi de la date de naissance des sujets et de celle de la première manifestation de leur maladie.

Ainsi, alors que M. Gérard est de 14 ans plus jeune que Mme Da Silva, il a une expérience de diabétique de 19 ans, soit 15 de plus qu'elle, qui ne se sait malade que depuis 4 ans. De même, Mlle Louis, qui a 22 ans aujourd'hui, a l'expérience de cette affection depuis 9 ans, soit à peu près autant que M. Vernon, qui est âgé de 75 ans au moment de l'entretien. Enfin, il y a 24 ans de différence d'âge entre Mme Da Silva et M. Lecomte, mais la durée de leur expérience de la maladie est la même : 4 ans.

Toutes ces différences ont leur importance au moment où l'on tente de comparer des histoires entre elles, histoires de vie et histoires de maladie étroitement liées.

Ainsi, M. Vernon, arrivé presque au terme de sa vie, présente un passé lourd d'événements, heureux et malheureux, auquel celui de sa compagne est intimement mêlé. Passé difficilement recomposé sur le plan de la santé du fait de la multiplicité et de la variété des événements pathologiques, mais aussi du fait des défaillances de la mémoire et des conditions de l'entretien. Ce qui est gagné en recul temporel se perd ainsi partiellement en précision des faits.

A cette indétermination, s'ajoute d'ailleurs la polarisation des sujets enquêtés sur ce qui leur apparaît ou ce qu'ils vivent comme important: c'est la douleur dans le cas de M. Vernon et la question de son travail pour M. Lecomte. Or cette polarisation est bien évidemment fonction de l'âge et du moment présent.

D'une façon générale, on peut dire que l'âge est comme un brouilleur de pistes. On ne sait pas trop ce qui va se passer quand le sujet est jeune et que la maladie s'est déclarée quelques années auparavant. On peut par exemple supposer que Mlle. Lecas échappera encore longtemps à d'éventuelles complications - au moins autant que M. Gérard - mais on ne peut en être sûr et sa maladie peut se décompenser.

Mais si l'âge est important pour donner son sens à l'histoire de la maladie, il l'est aussi pour appréhender la façon dont les déterminants sociaux façonnent la vie des individus. Ainsi le poids de l'origine sociale doit-il être analysé en fonction de l'histoire plus ou moins avancée de chacun.

L'origine paysanne pauvre, et qui plus est, étrangère, de la famille Da Silva, explique l'histoire professionnelle du mari et de la femme, mais se trouve aussi au coeur des difficultés de tous ordres rencontrées par cette famille. Le fait de n'avoir eu qu'un minimum d'instruction, est à l'origine de leur illettrisme - au moins relatif. Ce handicap, qui a dû leur poser nombre de problèmes au cours de leur vie est évoqué dans l'entretien en réponse à une question sur la possibilité d'une autre activité que celle de femme de ménage pour Mme Da Silva. Même si l'on manque d'éléments sur leur histoire avant leur venue en France et sur la situation de leur patrimoine au Portugal, il apparaît clairement que leur position et leur itinéraire sont ceux d'immigrants pauvres qui le resteront sans doute jusqu'au terme de leur existence. La dimension pathétique du récit de la maladie de Mme Da Silva tient ainsi à la fois à des éléments objectifs, tels que la dureté de leur vie et de leur travail, et à des éléments subjectifs, notamment le contexte dépressif qui la conduit à noircir encore le tableau d'une existence marquée par le peu de dialogue avec son mari et le handicap de sa fille unique.

Le cas de M. Vernon est très différent sous l'angle de l'influence des facteurs qui caractérisent le milieu social d'origine. S'il n'est pas

devenu ingénieur comme son père ou, ce qu'il a toujours rêvé d'être, médecin comme son grand-père, c'est en partie à cause de la guerre où il s'engage dans la résistance à 20 ans. Après la guerre, il est chargé de mission à la Croix-Rouge, ordonnance du directeur du service de santé du rapatriement, puis travaille chez le Professeur Hamburger, avant de faire du commerce et d'entrer dans l'industrie par la petite porte pour devenir directeur commercial d'une usine de métallurgie et d'éclairage. Ainsi, ce qui pourrait apparaître comme une certaine promotion sociale, puisque, n'ayant pas de diplôme, il réussit tout de même à occuper des emplois de responsabilité et à devenir un cadre important, n'est finalement que le produit subtil et complexe de l'alchimie sociale par laquelle s'expriment les diverses formes de capital héritées des parents et grands-parents, notamment le capital culturel et le capital relationnel. Quand il dit, au début de l'entretien qu'il a été élevé dans "le coton", faisant allusion au milieu hospitalier dans lequel se trouvaient sa grand-mère, directrice d'hôpital, sa mère et sa tante, on peut entendre l'expression autrement et y voir la reconnaissance d'une enfance heureuse et protégée qui aura marqué de son empreinte indélébile son devenir.

Les deux histoires que nous venons d'évoquer brièvement ont en commune, au-delà de leurs différences, de s'inscrire dans les mêmes logiques qui président à la reproduction des diverses classes et fractions de classe sociales. Les destins de Mme Da Silva et de M. Vernon ont été scellés très différemment du fait de leur naissance dans un milieu familial et social appartenant à deux univers distincts. Tout ce qui relève des conditions et des modes de vie découle de cette appartenance, notamment ce qui a un rapport avec la santé.

Les trois autres cas de diabète, insulino-dépendants, ne sont pas aussi contrastés du point de vue de la temporalité longue.

En effet, il s'agit, pour M. Gérard et pour Mlle. Lecas, d'un membre et d'un futur membre des professions libérales ce qui, étant donné qu'ils sont issus de la petite bourgeoisie provinciale, est statistiquement attendu. Le cas de M. Lecomte diffère des deux précédents dans la mesure où il exprime une certaine "défaillance" - au moins apparente - dans le système de reproduction sociale. On peut supposer que son histoire aurait pu être très différente si les difficultés professionnelles

du père et la liquidation des biens au moment de son décès n'avaient pas conduit le jeune M. Lecomte à se diriger vers des voies professionnelles ne lui convenant pas et, en tout cas, menant à des emplois de statut inférieur à celui auquel il pouvait être destiné en venant travailler auprès de son père puis en prenant sa suite. Le capital patrimonial ayant ainsi fondu alors qu'il était adolescent, restait le capital culturel familial, fort modeste, d'un petit patron d'entreprise de transports et de sa femme, à peine transmis au moment du décès du père et, peut-être, transmis ultérieurement par la mère. Quand on lui propose, à vingt ans, un stage de chauffeur poids-lourds, puis un travail de chauffeur-livreur c'est, au fond, une sorte de retour vers le milieu familial de l'enfance par la petite porte, celle des employés de ses parents, mais c'est aussi, pour lui, la fin des petits emplois, précaires et inintéressants. Cependant, le flou concernant le milieu familial de M. Lecomte permet difficilement de saisir l'influence réelle qu'a pu avoir sa naissance dans un milieu aisé, mais modestement doté en capital culturel. On peut toutefois supposer que cette influence a eu son importance à en juger par la facilité avec laquelle il s'exprime dans une situation d'enquête et une certaine débrouillardise dont il fait preuve dans ses rapports avec la médecine du travail, les médecins en général et son patron.

La maladie comme révélateur des inégalités

Le diabète a des effets sur la vie sociale et le psychisme des malades et des membres de leur entourage immédiat. Ce sont ces effets différentiels, qui sont pour une part des inégalités, que l'on se propose maintenant d'analyser à partir des cinq cas de diabète retenus, en privilégiant ceux produits sur le travail dans la mesure où ils nous semblent primordiaux et surtout à l'origine d'autres effets liés indirectement à l'emploi.

Dans les cinq cas analysés, deux présentent un risque d'avoir des problèmes liés à la cessation ou au changement d'emploi : il s'agit de M. Lecomte et de Mme Da Silva. Les trois autres n'en ont pas connu : M. Vernon parce qu'il était à la retraite depuis 6 ans, Mlle. Lecas parce qu'elle est engagée dans des études et que sa maladie ne lui pose pas trop de problèmes et M. Gérard parce qu'il est dentiste en pratique libérale et qu'il a su parfaitement contrôler les effets perturbateurs de son diabète.

Dans le cas de M. Lecomte, le problème que lui a posé le diabète et qu'il continue de lui poser est la menace de perdre son emploi de chauffeur poids lourds, voire son emploi tout court. Bien sûr, la nature du travail de M. Lecomte y est pour quelque chose. On peut imaginer que s'il avait été ouvrier-fraiseur - à quoi le destinait un de ses stages - ou mécanicien-auto - ce qu'il aurait aimé être - le problème posé par le diabète n'aurait pas revêtu cette importance. Il en a en l'occurrence, parce que M. Lecomte veut continuer à conduire un camion, même si c'est sur des distances plus courtes ou de façon occasionnelle. "Bon, j'ai eu l'avantage d'avoir pu garder mon boulot parce que comme je suis chauffeur poids-lourds, mon diabète et l'insuline, c'était d'office interdiction de rouler par la médecine du travail, inapte au métier de chauffeur (...) J'ai réussi à tricher un peu avec la médecine du travail quand je me suis fait embaucher dans ma boîte (...) Je suis agent de quai, je travaille la nuit. Donc, vis-à-vis de la médecine du travail, je roule plus du tout. En fait, je conduis toujours un camion. Mais, d'abord, j'ai pas été licencié. Je m'arrange comme ça (...) Le médecin du travail voulait me mettre inapte et moi j'ai dit non, il n'en est pas question ! Alors elle m'a dit : 'soit vous faites quelque chose pour passer l'insuline rapidement, soit je vous mets inapte'. Alors, c'était un 'deal' entre le toubib et moi quoi (...) J'y suis allé avec mon contrat de travail, elle a vu que j'étais considéré comme manutentionnaire donc que je roulais plus. Puis elle m'a dit : 'bon on reste comme ça, on en reste là'. J'ai dit: 'c'est très bien !' Moi, comme je suis sûr de moi et que je me connais bien, je continue toujours à conduire. Je fais plus de grandes distances, je roule sur Caen, je fais quoi? vingt bornes par jour. Mais psychologiquement, c'est hyper-important pour moi parceque je suis toujours chauffeur. Je sais que je triche. C'est vrai, y'a pas d'autre mot ! Mais bon, le jeu en vaut la chandelle, parce que c'est quand même vachement important". On peut supposer que, tôt ou tard, il devra se "ranger" et accepter d'exercer dans la firme où il se trouve un emploi sédentaire à temps complet. Et ce d'autant que des responsabilités de père vont apparaître avec la naissance d'un enfant et que le médecin du travail a changé. Restera, alors, peut-être, une forte frustration, mais dans une situation générale qu'on peut pressentir comme plutôt bonne.

La situation de Mme Da Silva paraît, elle, particulièrement dramatique du fait des complications liées à son diabète. Elle ne peut plus travailler - même si le médecin de la sécurité sociale ne semble pas de cet avis : "Moi je peux pas travailler, c'est à cause de la jambe (...) Le médecin de l'hôpital de Créteil, il m'a dit que ça vient tout à cause du diabète (...) Je peux pas travailler parce que la tête me tourne, descendre l'escalier et, si je fais pas attention, je tombe". A la souffrance physique occasionnée par une jambe qui lui fait mal (jambe apparemment grosse et ulcérée), aux malaises divers (vertiges, nausées), s'ajoute une souffrance psychologique qui est, semble-t-il, une composante de la dépression dont elle a souffert et qui visiblement n'a pas disparu. Elle n'est pas encore en longue maladie dit-elle (ce qui peut paraître surprenant) et, lorsqu'elle le sera, elle demandera vraisemblablement une invalidité partielle ou complète qui lui sera ou non accordée. Un travail différent où elle n'aurait pas à se lever par exemple ne lui paraît pas possible compte tenu de son très faible niveau scolaire et de son incapacité à lire. La situation de Mme Da Silva serait-elle pourtant radicalement différente si la maladie ne l'avait atteinte? Avec la faiblesse de la retraite du mari et une rémunération pour son travail de femme de ménage qui devait se situer au niveau du SMIC, il est difficile d'imaginer pour cette famille une vie paisible et à l'abri du besoin. Tous les problèmes que connaissent gendres et filles seraient toujours présents, en particulier celui du logement. Tout au plus peut-on dire que la maladie de Mme Da Silva et la détresse psychologique qui l'accompagne ont accentué la précarité d'une situation déjà bien difficile. L'évènement malheureux que constitue la maladie a produit des effets particuliers parce que la situation était particulièrement fragile, précaire et propice à engendrer des effets destructeurs ou déséquilibrants.

La maladie comme ressource

Comme l'on sait, toute épreuve, quelle qu'elle soit, transforme celui ou celle qui l'a connue et cette transformation peut être parfois source nouvelle d'énergie, de désir d'entreprendre et d'apporter aux autres une aide et un soutien, en particulier à ceux qui passent par la même épreuve.

La maladie peut avoir des effets jugés bénéfiques par les malades. C'est le cas notamment dans des maladies présentant un risque vital relativement faible et affectant peu l'autonomie des personnes. Le diabète réalise une telle configuration. La possibilité "d'utiliser" la maladie dans un sens bénéfique, ou perçu comme tel, reste malgré tout conditionnée par la présence d'éléments favorables.

Ainsi, M. Gérard analyse l'émergence de son diabète comme une chance qui s'est présentée à lui de rompre le cordon ombilical qui l'étranglait depuis sa venue au monde. La maladie a été l'occasion qu'il a saisie de manifester, à travers les contraintes qu'elle impliquait, des marques d'indépendance qui ont signifié, vis à vis de sa mère, le refus d'une soumission étouffante. "Enfin, je veux dire, passé le premier moment de stupeur, je me suis rendu compte que, finalement, c'était une des plus grandes choses qui aient pu m'arriver. C'est à dire que je me suis débarrassé de ma mère d'une certaine manière grâce à ça (...) Alors ça m'a rendu service. Je prenais mon destin en mains (...) Tout d'un coup, grâce à ça, je pouvais commencer à faire autre chose". L'arme/alibi du diabète a sans doute contribué ainsi à édifier une nouvelle identité, de plus en plus autonome et en quelque sorte moulée autour des contraintes et des exigences de son diabète. Il est ce que la maladie le fait, l'éloignant des aléas d'une vie irréfléchie, débridée, davantage empreinte de risques et le conduisant vers une existence plus intériorisée, mettant en relation étroite corps et esprit, dans une auto-surveillance attentive des manifestations organiques. Cette maladie, dit-il, l'a sauvé des formes plus sournoises et dramatiques de pathologie auxquelles n'ont pu échapper son frère et sa soeur. "Moi, j'ai une maladie qui me satisfait. Elle me permet de n'être pas étranger à moi-même, enfin je veux dire de faire attention à moi. Donc, j'ai des rappels à l'ordre comme tout le monde. C'est-à-dire que quand je vais pas bien, je sais qu'il faut pas que je tire trop sur la machine non plus. Donc ça m'a obligatoirement peut-être amené à faire des choix de vie, c'est à dire ne pas essayer d'avoir quatre-vingt-dix-neuf vies. Je peux pas tout faire, donc il faut que je choisisse entre ce que je fais". On peut supposer qu'il est aidé, dans le travail d'analyse qu'il a effectué et dans l'expression verbale qu'il en donne, par le capital culturel dont il dispose, favorisé en cela et par son milieu social d'origine et par l'aisance que lui a donnée l'exercice d'un métier lucratif.

M. Lecomte présente une histoire que l'on peut rapprocher de la précédente. Mais il semble avoir souffert davantage de solitude que d'étouffement et la séparation brutale d'avec son père lorsqu'il avait douze ans a mis fin à la continuité familiale, coupant court aux développements qu'aurait suivis sans cela son histoire personnelle et professionnelle. Dans ce contexte, le diabète est perçu comme une menace et n'apporte rien de bon pour lui, sinon la participation à la mise en oeuvre d'une identité nouvelle qui le différencierait de celle des autres professionnels de la route. "On a des amis, ils sont étonnés de la façon dont je vis avec la maladie, parce que, je crois aussi que, dans leur tête, pour eux. Oh là là ! Eric est diabétique ! Catastrophe naturelle quoi ! Alors que... Je crois aussi que j'ai fait en sorte de me persuader que, de toute façon, c'est pas une catastrophe pour mieux vivre au quotidien. Parce que je pense que la personne qui se fait plaindre, ou qui rejette sa maladie vit très mal dans son entourage et vit très mal tout court quoi." En réalité, son héritage familial le porte plus, dans la réappropriation qu'il fait de la maladie, vers un souci de bon vivant goûtant les plaisirs de la table que vers des attitudes de prévention économisant ses forces, à la différence du cas précédent.

En somme, la maladie s'impose comme une réalité plurielle, tant par la variété de ses formes cliniques que par la manière dont elle est médiée et interprétée par les caractéristiques sociales et culturelles des sujets.

Une expérimentation peu concluante

Mlle Lecas a 22 ans. Elle est étudiante en médecine, difficilement parvenue en deuxième année après un triplement de la première. Issue d'un milieu social "moyen", elle est enfant unique. Elle loge dans un studio acquis pour elle par ses parents et dispose de son propre véhicule.

L'histoire de sa maladie, un diabète insulino-dépendant, commence en 1986, le jour de la rentrée scolaire : elle avait 13 ans. Mlle Lecas va devenir médecin et, peut-être, si elle réussit dans ses études, diabétologue. Il semble que la maladie a renforcé les liens entre parents et enfant. La mère de Mlle Lecas, qui "n'a pas accepté", a fait une dépression, se reprochant la nourriture qu'elle qu'elle lui a donnée quand elle était petite et qui pourrait avoir provoqué son diabète. Ce sentiment de culpabilité aurait été en quelque sorte initié par le directeur d'un laboratoire d'analyses téléphonant à la mère pour lui apprendre "brutalement" que sa fille a 2,5g/l de glycémie dans le sang et qu'elle "est inconsciente de la laisser ainsi sans surveillance". Mlle. Lecas, elle, suppose que le stress est pour quelque chose dans la survenue de sa maladie.

Hospitalisée une semaine à Cherbourg en pédiatrie, il lui est proposé par le pédiatre dirigeant le service d'aller à Paris pour participer à une étude sur la cyclosporine dans un service de l'hôpital Necker. Après trois semaines d'hospitalisation (pour lui rétablir une glycémie normale), elle devra revenir à Necker tous les mois, puis les deux, puis trois mois pendant un an, pour faire des tests et envoyer tous les 15 jours des échantillons de sang pour un dosage de l'hémoglobine.

Pendant toute cette période, Mlle Lecas est sous cyclosporine. Au bout d'un an, une biopsie ayant montré des lésions rénales dues à ce médicament, le traitement est arrêté progressivement et après un retour "du processus de destruction", le traitement par l'insuline est institué (1 an 1/2 après la découverte de la maladie). Mlle Lecas ne le regrette pas trop étant donné qu'elle devait prendre de la cyclosporine 3 fois par jour et que c'était "atroce, immonde" et que ça faisait pousser un système pileux "tout noir" (quand elle s'en est aperçue elle "a fait un scandale", mais ses parents avaient semble-t-il donné leur accord pour l'entrée dans l'essai thérapeutique).

La jeune fille est alors allée à Paris pour suivre les "cours" de formation donnés à l'Hôtel-Dieu, où elle s'est rendue régulièrement avec ses parents. Ce qui lui a permis d'être très vite autonome et jamais dépendante d'une infirmière. Après une période où son père lui faisait les injections nécessaires (la mère n'ayant jamais pu le faire), elle a toute seule assumé son traitement : "ça fait des années que je ne leur demande plus rien".

Elle garde de son expérience de la maladie le sentiment que seuls ceux qui sont très proches, comme les parents, peuvent réellement comprendre ce que ça implique et veut dire, faisant référence aux trois "copines" avec lesquelles elle a pendant trois ans partagé la chambre et qui, elles, "ont complètement réalisé" et l'ont beaucoup aidée et encouragée.

Concernant ses études de médecine, elle n'attribue pas le triplement de sa première année au fait qu'elle était malade. Elle dit cependant avoir un problème dans ses rapports avec l'hôpital, celui de trop s'attacher aux malades, en particulier aux jeunes (elle fait état de sa difficulté à assister à la mort de gens jeunes).

Une immigrée en souffrance

L'histoire de Mme Da Silva et de son mari ressemble sans doute à celle de beaucoup d'immigrés venus en France pour y travailler. M. Da Silva est arrivé à 45 ans pour exercer un travail d'ouvrier d'usine. Sa femme l'a rejoint quelques années après, en 1976, avec ses deux filles dont une handicapée d'une jambe à la suite d'un "vaccin". Elle n'a réussi à trouver du travail qu'au bout de trois ans, comme femme de ménage, emploi qu'elle a exercé pendant 13 ans jusqu'à ce qu'elle tombe malade et soit obligée de s'arrêter, voilà presque 4 ans. Son mari, lui, a été licencié en 1982 et, après 5 ans de chômage, s'est trouvé retraité avec 1500F par mois (15 ans de présence salariée en France).

Cette maigre pension constitue, avec les 2200 F que touche -pour le moment - sa femme au titre de l'indemnité de maladie, l'essentiel du revenu familial. Mais M. et Mme Da Silva abritent dans leur F4 (loué pour 500F par mois) leurs deux filles avec leurs maris et leurs deux petits enfants (8 mois et 2 ans), soit 8 personnes en tout. La participation financière et l'aide matérielle et psychologique des filles (femmes de ménage en milieu médical) et beaux-fils (ouvriers sur les bennes à ordures) leur permettent de vivre de façon un peu plus confortable, sauf bien sûr sur le plan de l'espace - la demande de logement social formulée par un des deux couples n'a pas encore abouti. Il est question à plusieurs reprises de difficultés financières, en particulier pour aller en vacances au Portugal. Les soins poseraient aussi un problème financier pour tout ce qui n'est pas lié au diabète car il faut payer d'avance et tout n'est pas remboursé (par ailleurs, il semblerait qu'elle soit aussi obligée de faire l'avance pour le médecin même lorsqu'il s'agit de diabète).

Mme Da Silva ne sait pas comment les choses vont se passer dans l'avenir : elle espère que son dossier d'incapacité va aboutir, mais elle n'en semble pas sûre et ne connaît pas la somme qui lui sera éventuellement accordée. Pour le moment, le médecin la "prolonge" en lui prescrivant à chaque fois un mois de traitement, en attendant de lui obtenir, selon elle, la longue maladie. Mais le médecin de la sécurité sociale ne l'entendrait pas de cette oreille et la considère comme apte au travail. Or, pour Mme Da Silva, cela lui était impossible à cause de son ulcère de jambe. Le traitement de son diabète repose sur des hypoglycémifiants oraux, mais à la suite d'une complication allergique à l'un d'eux, elle a dû s'arrêter de travailler. Son problème de jambe la fait terriblement souffrir. Elle a également des nausées, des diarrhées, des épisodes de fièvre et de tremblements. Son incapacité à travailler serait due, outre le problème de sa jambe qui lui fait mal, à des vertiges qui l'empêcheraient de monter et descendre les escaliers. Interrogée sur la possibilité de faire un "travail assis", elle répond qu'elle "ne peut pas lire" mais reste muette lorsqu'on lui demande si un travail de couture pourrait lui convenir.

A la maison, Mme Da Silva dit qu'elle fait tout et que "c'est beaucoup de travail à faire". Son mari, lui, est toujours dehors, sauf lorsqu'il dort quand il fait trop mauvais temps pour sortir (sa femme dit: "Le football, ça il peut rester toute la nuit de voir la télé"). Une de ses deux filles l'aide sa mère l'après-midi, surtout pour le repassage. Mme Da Silva, qui a pleuré plusieurs fois au cours de l'entretien (en particulier vers la fin), est très anxieuse concernant l'avenir, notamment sur le plan de sa santé. Elle serait, selon l'amie, très affectée aussi par le départ prévisible de sa fille et de son petit-fils de 2 ans. Quant à la santé de son mari, elle semble ne pas trop s'en inquiéter, mais elle regrette qu'il ne consulte pas de médecin.

Au fond, elle ne sait pas exactement ce qu'elle a aux jambes tout en pensant "tout le temps que c'est une maladie". Mais le médecin ne lui aurait rien dit ("il pensait que moi je comprends rien du tout"), sinon que c'est pas grave, mais qu'elle souffrirait toute sa vie (!). Cette maladie qui ne se guérit pas (elle aurait aussi beaucoup de champignons) serait due au diabète "qui monte". Mais Mme Da Silva n'est pas tranquille, elle aurait dit à son docteur qu'il y a "autre chose" à sa jambe et que son frère est mort "à cause de ça". Mme Da Silva raconte que "ça vient aussi du coup de pied qu'elle a reçu" (il y a 11 ans) d'un homme pris de boisson et furieux d'avoir entendu un coup de balai sur sa porte.

Une pathologie parmi d'autres

M. Vernon est né en 1920, fils unique dans une famille dont le père est ingénieur et les grands parents paternels sont médecin et directrice d'hôpital. Il aurait bien voulu être médecin aussi (il le regrette encore) mais, la guerre arrivant, il s'est engagé dans la résistance et a été arrêté à trois reprises pour "conduite anti-nationale". A la libération, il se retrouve chargé de mission à la Croix Rouge, ordonnance du directeur du service de santé au rapatriement, puis travaille chez le professeur Hamburger. En 1946, il fait du commerce, travaille dans l'industrie et devient finalement directeur commercial d'une usine de métallurgie et d'éclairage jusqu'en 1981, année où il est mis en pré-retraite à 61 ans.

Sa femme aidant, il arrive à se souvenir, mais difficilement, de l'histoire douloureuse des divers événements pathologiques. Outre une hernie discale opérée en 1961, qui avait occasionné une sciatique paralysante, on lui aurait découvert en 1970, lors d'une visite du travail, la présence de "sucre" dans les urines. Il ne s'en est pas occupé dans la mesure où, dit-il, il ne souffrait pas. Il ne s'est fait soigner qu'à partir de 1987, et c'est alors que "tout lui serait tombé sur la tête", pour reprendre les mots de sa femme.

En 1990, un premier accident vasculaire cérébral survient et, 3 ans plus tard, un second, entraînant une atrophie partielle du bras et de la jambe gauche. Ces accidents sont interprétés comme la conséquence de contrariétés : la première consécutive à la perte de son portefeuille avec 4000 F et la seconde après un essai infructueux de plusieurs heures pour enregistrer une émission de télévision. Le premier accident vasculaire aurait été suivi quelques jours après d'un trouble oculaire qui n'a disparu qu'au bout de plusieurs mois.

Mme Vernon fait également part de ses propres problèmes de santé. Elle a eu une hémorragie de l'oeil en 1969, ce qui a entraîné une perte de la vue dont il lui reste seulement 1/10°. Puis elle a été opérée des deux yeux et a reperdu complètement la vision à gauche gardant seulement un peu de vision périphérique avec l'autre. En 1986, Mme Vernon a été obligée d'arrêter son travail, tout en refusant de se mettre en invalidité. En 1988, elle y est obligée et "l'a très mal supporté". A partir de 1986, elle ne pouvait plus lire, conduire, coudre etc. Elle date sa dépression de ce moment et cela jusque au-delà de 1990.

A la suite de son second accident vasculaire, M. Vernon a été hospitalisé à A. Paré et a été soumis à un traitement antidépresseur. Selon sa femme M. Vernon n'aurait pas supporté ce traitement et aurait fait des chutes nombreuses et tenu des propos incohérents. Pour lui, les séances de kiné, les bains aux algues et les douches sous-marines qu'on lui a faits ne pouvaient pas le guérir car "c'est en haut que ça se passe". Par ailleurs, Mme Vernon se souvient que son mari a été opéré il y a deux ans du colon: on lui aurait enlevé un polype "dégénéré en cancer", ainsi que la vésicule - il aurait découvert que sa vésicule était "pleine", alors qu'il n'avait jamais eu aucun symptôme.

Sur le plan des soins, M. Vernon, pour le diabète et les troubles vasculaires, et Mme Vernon, du fait de son invalidité sont à 100%, disent ne pas avoir de problème. Mais M. Vernon se plaint toutefois de ne pouvoir être remboursé pour les vitamines qu'il doit prendre pour ses pieds car c'est considéré comme un médicament de confort, alors qu'il s'agit de neuropathie. D'une façon générale, ils disent ne pas avoir de difficultés financières.

Il déclare être surtout gêné par les troubles de la préhension qui l'empêchent de planter un clou, lui qui était tellement actif (il a construit de ses mains une maison en 1984). Il arrive à lire, grâce à une grosse loupe, des livres "de la vie courante" et surtout il conduit sans trop de difficulté sa voiture, mais à Cherbourg, et non à Paris - il dit n'être bien, pour voir, que dans sa voiture... M. Vernon souffre beaucoup depuis son dernier accident vasculaire et la neuropathie lui occasionne des douleurs aux pieds. Il souffre surtout de ne pas pouvoir marcher ou seulement comme un "cloporte". M. et Mme Vernon tout en étant aidés par leurs amis et par une femme de ménage qui fait en partie les courses, déclarent que moralement "ils se soutiennent tout seuls" : leurs enfants et petits-enfants viennent "quand ils peuvent", mais ils se téléphonent.

Un bon usage de la maladie

M. Gérard est le premier des trois enfants d'une famille de la petite bourgeoisie de Laval où les parents sont professeurs du secondaire public, très croyants et pratiquants (des "jansénistes" pour qui "la vie n'est pas une partie de rigolade : chaque jour on porte sa croix pour gagner le paradis"). Tout vie extérieure était interdite, y compris le cinéma, les jeux de rue, le sport, la fréquentation des copains (jamais reçus à la maison), l'écoute du jazz ("musique de nègres") était prohibée, la mère hyperprotectrice et pleine de principes moraux et religieux exerçait un chantage affectif sous forme de plaintes et de pleurs ("quand j'ai dit que je n'irais plus à l'église, elle a pleuré pendant deux jours !"). C'est elle qui "portait le pantalon".

Lorsqu'à 21 ans, M. Gérard apprend qu'il est diabétique à la suite d'une série caractéristique de symptômes identifiés par le copain étudiant en médecine dont il partage la chambre, c'est le "monde qui lui tombe sur la tête", mais c'est aussi le début d'une nouvelle vie, avec l'affirmation de sa propre volonté vis-à-vis de sa mère - à travers notamment le traitement et la nécessité d'un régime alimentaire qui n'était pas celui de la famille - et peu à peu, selon lui, la prise en mains de son destin.

Pour lui, sa maladie est née dans et peut-être de ce contexte familial pathogène. Ainsi interprète-t-il une arthrite ankylosante chez sa soeur et une psychose chez son frère ("ça a explosé vers 20/21 ans"). Il s'appuie pour l'affirmer sur la théorie des maladies auto-immunes qui seraient dues à la sécrétion par l'organisme de défenses qui "vont trop loin", à quoi s'ajoute la présence d'un stress ou choc émotionnel qui, dans son cas, serait plutôt une suite de petits chocs liés au milieu familial. Ainsi, dit-il, "une soupape a sauté" comme pour son frère "mais d'une autre manière".

Après le choc du début, vécu surtout avec le sentiment d'être devenu un invalide, M. Gérard va rapidement apprendre à gérer sa maladie en tenant compte des contraintes imposées par le traitement et par les exigences d'ordre alimentaire. La porte serait cependant étroite pour maintenir un équilibre entre ce qui va être absorbé comme aliments, les efforts physiques à accomplir et la dose d'insuline qui devra être injectée, sans parler du stress qui peut modifier à tout instant un équilibre subtil et fragile.

Malgré cela, il considère que les décalages et les contraintes imposés par sa maladie sont "intégrés à son mode de pensée" et que "ça ne pose de problème qu'à son médecin, même si c'est pas drôle d'avoir une hyper ou une hypoglycémie". Il s'est approprié son traitement, constitué d'un mélange d'insuline lente et d'insuline rapide qui lui permet d'avoir plus de souplesse dans la gestion prévisionnelle de son temps en fonction de ce qu'il a prévu de manger dans les heures qui viennent.

Malgré ces inconvénients et les risques que connaissent parfois les diabétiques et dont il fait état, il ne se considère pas plus malade que la plupart des gens et trouve même qu'il a une maladie qui le "satisfait". En effet, elle lui permet "de ne pas être étranger" à lui-même, "de faire attention" à lui. Ses "rappels à l'ordre" l'ont amené à "faire des choix de vie" et cette économie lui évite peut-être ce que connaissent certains de ses amis qui se croyaient immortels et ont fait des infarctus car "ils faisaient plein de trucs à la fois".

Il pense avoir acquis, grâce à son expérience de la maladie, une certaine sérénité et une certaine sagesse : "depuis que j'ai eu ça, je suis plus immortel". Faisant état de deux moments de solitude absolue et d'angoisse de mort qu'il a connus lorsqu'il s'est injecté sans le vouloir de l'insuline dans une veine, il dit les avoir "surmontés", ce qui finalement lui a permis "d'aller plus loin".

Une affaire de famille

M. Lecomte aurait pu prendre la suite de l'affaire familiale de transports si un accident de la circulation n'avait pas gravement atteint son père, âgé seulement de 27 ans, aux deux jambes (plus de 20 opérations en 3 ans) et que peu de temps après un diabète non insulino-dépendant ne s'était pas déclaré - en même temps d'ailleurs que des problèmes cardiaques. Mais l'entreprise, qui avait périclité au cours des 7 années de la maladie du père, a dû être mise en liquidation à la mort de celui-ci, "des suites de son diabète". M. Lecomte se retrouve à 12 ans, orphelin d'un père qu'il juge très possessif, fils unique à qui ses parents n'avaient rien refusé sur le plan matériel (une mobilette à 7 ans, une moto à 10 et une voiture à 12 !) mais qui n'avait pas souvent eu l'occasion de sortir des 4 hectares de l'entreprise.

Orienté vers le technique après la troisième, il choisit la filère agricole mais en sort rapidement ("que des fils de bouseux qui étaient là pour avoir le CAP pour pouvoir reprendre la ferme du père") pour se retrouver en formation de tourneur/fraiseur/ajusteur qui lui déplaît souverainement d'où il sortira sans diplôme. Après des petits boulots, il se voit proposer un stage de chauffeur en vue de passer le permis poids-lourd : il a 20 ans et nous sommes en 1984. Outre que c'est une sorte de retour à l'activité familiale, le métier de chauffeur poids-lourds lui convient tout à fait : il permet, selon lui, de ne pas vivre vraiment comme les autres et il représente un autre mode de vie. Alors qu'il se trouvait depuis 1992 dans une grosse entreprise de transports à Caen le diabète s'est "déclenché d'un seul coup avec les soucis" (financiers et liés aux absences prolongées).

Après un an de traitement par comprimés, il se voit contraint (fortement encouragé en cela par son généraliste et par sa femme) de "passer" à l'insuline et donc d'aller voir un diabétologue, ce qui entraîne en quelque sorte la reconnaissance officielle de son diabète, notamment par la médecine du travail. Il y aurait eu par la suite, si on essaye de comprendre ce que M. Lecomte dit et laisse entendre, une sorte d'accord ("un deal") entre le médecin du travail (une femme) et lui : rien ne sera dévoilé de sa maladie (aucun dossier pour inaptitude ne sera instruit) à condition que M. Lecomte ne conduise plus de camion, comme le laisse supposer sa nouvelle affectation de manutentionnaire. M. Lecomte aurait ainsi "grugé", dit-il, le médecin du travail. En fait M. Lecomte, qui aurait demandé ce nouveau poste sous le prétexte d'être plus souvent avec sa femme, continue à conduire comme chauffeur de remplacement sur de petits trajets, ce qui est très important pour lui. n dit compenser en partie l'arrêt de son ancienne activité par le plaisir que lui procurent les deux motos qu'il s'est achetées.

M. Lecomte considère que sa maladie est, finalement dérisoire par rapport à d'autres (malades atteints de paralysie ou de cancer). Le traitement qu'il a (on lui a dit "qu'il avait le mental pour supporter un traitement plus compliqué que les autres") consiste en une injection d'insuline ultra-lente le soir et une injection d'insuline rapide chaque fois qu'il mange (soit 3 à 4 piqûres par jour). Autrement, il voit son diabétologue 2 fois par an, ce qui lui suffit. Mais par ailleurs, il "fonce chez le toubib dès qu'il y a quelque chose qui va pas" parce que même si c'est bénin ça pourrait avoir des conséquences du fait de son diabète. La contrainte quotidienne des injections ne lui pèse pas trop et la perspective évoquée par son médecin d'un avenir où il ne sera plus nécessaire de se piquer ne lui paraît pas très réjouissante ("moi, ça me fait marrer, parce que comme ça je suis différent des autres, je fais ma petite piqûre").

Dans l'ensemble, cette maladie, selon lui, se vit bien et il a répondu oui à l'enquête pour que l'on sache que c'est pas un drame, à condition de ne pas faire un "blocage", comme il dit, et "d'être bien dans sa tête, car le moral c'est très important pour un diabétique". Les sessions d'une semaine d'été avec d'autres diabétiques ne l'intéressent pas, car il n'en voit pas personnellement l'intérêt et que ce serait une semaine de perdu pour des vacances - qu'il n'a d'ailleurs connues qu'une fois en 10 ans de travail, mais qu'il se propose d'avoir à nouveau dès que son enfant sera né. Pour sa femme qui, d'après lui, a été très présente tout au long de sa maladie, le diabète a introduit un nouveau rythme dans leur vie mais, dit-elle, au sujet de son mari, "il n'est pas pire à vivre, ni mieux non plus".

DIABETES INSULINO-DEPENDANTS

	Melle. Louis	M. Lecomte	M. Gérard
Age	22 ans	30 ans	40 ans
Milieu d'origine	Moyen	Moyen	Supérieur
Profession du père	Contrôleur	Directeur d'entreprise	Professeur de lycée
Profession du sujet	Etudiante en médecine	Chauffeur-livreur	Dentiste
Profession du conjoint	-	Vendeuse	Sans profession
Fratrie	Fille unique	Fils unique	3 frères et soeurs
Enfants	-	Attend 1 enfant	2 enfants
Début du diabète	13 ans	26 ans	21 ans
Ancienneté du diabète	9 ans	4 ans	19 ans
Traitements	Cyclosporine pendant un an, puis insuline 3 fois par jour	Hypoglycémiant oraux pendant un an, puis insuline 3 fois par jour	Insuline 3 fois par jour
Stages	Cycle de formation à l'Hôtel-Dieu	Refus d'aller dans groupe de malades	Groupes malades à l'Hôtel-Dieu
Gêne	Faible	Faible	Très faible

DIABETES NON INSULINO-DEPENDANTS

	Mme Da Silva	M. Vernon
Age	54 ans	75 ans
Milieu social origine	Très pauvre	Plutôt aisé
Profession père	Salarié agricole	Ingénieur
Profession sujet	Ne travaille pas depuis 4 ans	Directeur commercial en retraite
Profession conjoint	Ouvrier du bâtiment en retraite	Secrétaire de direction en retraite
Fratrie	7 enfants (dont 2 morts)	Fils unique
Enfants	2 filles (et 2 petits-enfants)	2 enfants (et des petits-enfants)
Santé du conjoint	Apparemment bonne	Baisse importante de la vue
Age de début du diabète	51 ans	50 ans (traité à partir de 67 ans)
Traitements	Depuis 1992 : hypoglycémiant oraux, auxquels sont attribués divers effets secondaires	Depuis 1987 : insuline transitoirement, puis hypoglycémiant oraux
Santé du sujet	Médiocre : tendance dépressive, ulcère de jambe, douleurs des membres	Médiocre : deux infarctus, limitation des mouvements, douleurs des membres
Situation matérielle	Très difficile	Pas de problème
Aide	Famille	Conjoint
Moral	Très mauvais	Très mauvais
Gêne	Difficultés pour marcher	Peut à peine lire

COMPRENDRE LES INÉGALITÉS

Didier Fassin

L'appréhension des logiques de production des inégalités sociales de santé se fait généralement sur un mode statique. Elle repose en effet sur des données quantifiées, le plus souvent de mortalité, telles que celles des registres britanniques (voir le rapport Black) ou des enquêtes françaises (Desplanques à l'INSEE), dont il est possible de tirer des mises en correspondance de caractéristiques socioéconomiques d'une catégorie d'individus et d'états de santé mesurés par des quotients de mortalité ou des espérances de vie. La succession et l'agencement des faits, la complexité et l'indétermination de chaque biographie, échappent, par définition, à ce type d'approche.

Les histoires de vie, au contraire, permettent de saisir, dans la singularité de chaque individu étudié, des enchaînements d'événements, des multiplicités de déterminants, des finesses de mécanismes, et plus généralement, des réalités qui ne se laissent pas enfermer dans les questionnaires et les statistiques. Pour autant, elles présentent, pour celui qui cherche à étudier des inégalités ou des différences, des contraintes et des biais qu'il faut rappeler avant d'aller plus loin.

Tout d'abord, on l'a déjà évoqué, elles sont *des reconstitutions du passé et même, plus précisément, des constructions d'un récit*. Comme les épidémiologistes travaillant sur des enquêtes cas-témoins pour établir rétrospectivement des facteurs de risque l'ont clairement établis, les malades effectuent un travail intellectuel de mise en forme de leur histoire et, en particulier, de recherche des causes possibles de leur pathologie. La quête de sens que suscite tout événement malheureux (Sindzingre 1984) donne lieu à la fabrication d'une interprétation étiologique que le sociologue recueille, mais qu'il ne peut pas prendre pour argent comptant.

L'interprétation d'une histoire de vie doit également être prudente en raison de la difficulté d'*inférer une relation causale ou même un simple lien régulier entre deux réalités observées*. Lorsque l'on dispose de données quantifiées, les tests permettent d'établir des associations ou des corrélations

statistiques. Quand, en revanche, on a quelques dizaines de cas entre lesquels une multitude de variables diffère et même entre lesquels certains éléments paraissent incommensurables, il est difficile d'établir une liaison étiologique sur le seul constat de l'accomplissement de deux événements ou de l'existence de deux faits. Lorsque l'on a ainsi affaire à une lecture qualitative, le raisonnement explicatif fonctionne souvent sur le mode "si tel fait n'avait pas existé - ou si tel événement ne s'était pas produit -, alors les choses auraient été différentes", ce qu'il est bien entendu difficile d'établir de manière certaine, d'autant que, dans le récit qu'il en donne, le sujet fait lui-même la sélection des causes possibles.

Ces réserves étant faites, il importe de rappeler que l'objet de l'étude n'est pas les disparités sociales de santé, mais bien les différences et les inégalités dans l'*expérience de la maladie grave*. Autrement dit, même si les choses ne peuvent évidemment être tranchées de manière aussi absolue, c'est sur l'aval de la survenue de la maladie - ses conséquences - plutôt que sur son amont - ses causes - que l'on étudie les processus différenciateurs et inégalitaires. Lorsque nous nous interrogeons donc sur les mécanismes par lesquels le milieu social, le statut professionnel ou les réseaux relationnels influent sur la santé, il ne s'agit pas de savoir si ces éléments ont joué un rôle dans le développement de la pathologie, mais bien de comprendre comment ils ont interféré avec la manière dont la vie de la personne malade en a été affectée.

Cette remarque en appelle une autre, concernant la distinction qu'il convient de faire *entre différence et inégalité*. Le constat d'une différence est de nature objective, reposant sur la seule observation des faits. L'affirmation d'une inégalité est de nature subjective, supposant l'établissement d'un jugement de valeur sur les faits observés. Pour s'en tenir à un exemple simple, le fait que les ouvriers ont recours au généraliste bien plus souvent que le cadre qui, lui, consulte beaucoup plus souvent le spécialiste est une différence qui ne devient une inégalité, du point de vue de la santé, que si l'on admet que les soins du spécialiste sont plus efficaces que ceux du généraliste et, du point de vue du droit, que si l'on considère que les contraintes pesant sur l'ouvrier l'empêche de voir un spécialiste même lorsqu'il en ressentirait le besoin. Dans nombre de situations que nous avons rencontrées, il est difficile de faire la part entre les deux termes, de savoir si la différence est aussi une inégalité.

Pour comprendre les inégalités, nous proposons ici de croiser une *double grille de lecture* en articulant les structures du temps et les formes de capital. Cette manière de décrypter les configurations biographiques que l'enquête recueille a paru pertinente pour rendre compte de la diversité et de la complexité des histoires de vie et de maladie. D'un côté, il s'agit de faire jouer les échelles de temporalité à travers laquelle l'inégalité se produit et se reproduit. De l'autre, il s'agit de différencier les divers attributs dont la possession ou la privation intervient sur l'expérience de la maladie. Cette double grille de lecture est, à ce stade, un instrument de déchiffrement de la réalité plutôt qu'une véritable théorie propre à interpréter les processus et les déterminants de l'expérience de la maladie grave.

Les structures du temps

La question de la temporalité des faits humains n'a pas intéressé que les historiens (Braudel 1958) dont elle est l'objet le plus naturel, elle a également suscité les travaux des sociologues (Gurvitch 1958), des anthropologues (Fabian 1983) et des philosophes (Ricoeur 1985). Malgré la diversité des manières d'aborder ce thème abstrait et pourtant si implicite dans la vie de chacun, la question de la temporalité a été principalement centrée autour de la structuration du temps, qu'on la situe à l'échelle de l'histoire mondiale ou au niveau de l'histoire individuelle.

Nous ne nous hasarderons évidemment pas, dans le cadre de ce travail, à présenter une discussion générale sur un sujet aussi vaste. Nous nous proposons seulement de montrer comment la prise en compte des diverses formes d'inscription des disparités sociales dans l'histoire des individus suppose une analyse plus globale des structures du temps. Pour l'exprimer plus simplement, la manière dont l'inégalité sociale se marque dans les corps, non seulement dans la production des maladies, mais aussi dans leurs conséquences, qui est le point principalement étudié ici, est un phénomène qui se situe dans des échelles de temporalités multiples.

Au risque de simplifier, nous suggérons qu'il est nécessaire de prendre en considération au moins trois échelles de temps dans l'analyse de l'inégalité sociale et de ses conséquences sur l'expérience de la maladie grave. La première s'inscrit dans la durée la plus longue et correspond à la transmission intergénérationnelle, par laquelle les traits sociaux se

reproduisent. La seconde s'inscrit dans une temporalité intermédiaire et correspond à la socialisation individuelle telle qu'elle se réalise à travers les expériences de l'enfance, de l'adolescence et de l'âge adulte. La troisième, enfin, s'inscrit dans le temps le plus court et correspond à la réalité contextuelle d'une période donnée, dans ce cas étroitement liée à la situation socioéconomique générale ou locale.

Il ne s'agit évidemment pas d'enfermer les phénomènes diachroniques par lesquels l'inégalité se constitue et se perpétue, ou se transforme, dans un triptyque clos. Mais nous voulons plutôt montrer que l'on a affaire à des phénomènes inscrits dans des temporalités qui ne se réduisent pas à une chronologie continue, mais s'interprètent avec des discontinuités correspondant à des changements d'échelle. Dans la transmission intergénérationnelle, on retrouve les caractéristiques héritées à travers la famille, la classe sociale, l'appartenance culturelle. Dans la socialisation individuelle, ces traits transmis demeurent évidemment présents, mais ils interfèrent avec d'autres éléments, comme les milieux de l'école, du sport, du travail, par lesquelles les valeurs du monde familial se trouvent confrontées aux valeurs d'autres mondes. Dans la réalité contextuelle, enfin, les deux premières dimensions demeurent présentes, mais s'inscrivent dans une situation historique particulière qui les exacerbe ou les atténue.

Chacune de ces trois temporalités garde une certaine autonomie par rapport aux deux autres.

Les formes de capital

En généralisant l'analyse que Marx fait du capital économique à d'autres formes de capital - culturel ou symbolique, notamment -, Pierre Bourdieu permet de conceptualiser les différentes dimensions qu'impliquent la production et de la reproduction de la société. C'est à cette conceptualisation du capital social que nous empruntons notre cadre d'analyse en y adjoignant le concept de capital humain emprunté notamment à James Coleman. Les relations entre capital social et capital humain ont été discutées dans divers travaux, notamment ceux de Ronald Burt sur les réseaux.

Dans le cadre plus limité de notre enquête, nous considérons que quatre formes de capital sont pertinentes en ce qu'elles sont impliquées dans les inégalités sociales de santé : le capital économique, le capital culturel, le capital relationnel et le capital humain. Les trois premières formes constituent ce que l'on peut désigner comme le capital social.

Le capital économique est représenté par les ressources économiques que peut mobiliser la personne. Certes, la catégorie socioprofessionnelle en fournit une indication, mais les exemples qui seront donnés plus loin en montrent l'insuffisance à décrire le niveau socioéconomique réel. Il faut en effet prendre en compte notamment la précarité du statut, que révèle souvent la maladie. S'agissant d'affections graves, elles bénéficient en général d'une prise en charge à 100 %. Même si cette dernière ne couvre pas forcément tous les soins, comme on le reverra, il n'en reste pas moins qu'elle constitue une réelle protection sociale pour la personne malade. Cependant, les pertes de capital liées à la maladie peuvent faire passer de l'aisance relative à l'insécurité et à la pauvreté.

Le capital culturel est représenté par les éléments culturels dont la personne peut se servir pour affronter la maladie. Il intervient dans l'expérience du malade à la fois à travers la capacité à exprimer ses symptômes et ses souffrances, la possibilité d'entrer en communication avec les professionnels de santé.

Le capital relationnel est représenté par les réseaux relationnels sur lesquels peut s'appuyer la personne. Les enquêtes épidémiologiques sur le soutien social ont montré l'influence des réseaux sociaux sur la santé. Dans l'expérience de la maladie grave, la relation avec le conjoint constitue la forme la plus élémentaire de ce capital et se trouve mise en jeu de la manière la plus quotidienne.

Le capital humain est représenté par les compétences individuelles dont dispose la personne pour faire face à la maladie. Alors que le regard sociologique que nous portons sur les inégalités de santé nous amenait à ne nous intéresser qu'aux différentes formes de capital social, l'expérience des malades nous ramenait sans cesse à des qualités individuelles manifestées dans l'épreuve de la maladie, sorte d'irréductible réalité de la personne.

Les travaux des sociologues ont montré les interrelations entre capital économique, capital culturel et capital relationnel. Le capital humain est lui-même en partie lié aux diverses formes de capital social, comme le montre l'étude des réactions face à la maladie.

Du modèle au réel

La double grille de lecture que nous venons de présenter relève d'un souci de modélisation des histoires de vie et de maladie dans le sens d'une meilleure compréhension des inégalités sociales dans l'expérience de la maladie grave. Nous nous proposons de la mettre en oeuvre à partir d'un cas qui peut permettre d'en montrer l'intérêt et, aussi, les limites.

M. Hannafi est né à Alger en 1952. Il est de famille considérée comme "aisée", avec un père "enseignant" dont les enfants ont eu de "bonnes situations" : parmi les frères de M. Hannafi, on trouve aujourd'hui un journaliste, un lieutenant de gendarmerie, une sage-femme et une institutrice. Lui-même a fait des études de prothésiste dentaire en Algérie, mais, les ayant terminées, a profité d'un voyage en France avec son club de football pour s'installer définitivement en 1978. Comme son diplôme n'était pas reconnu par les autorités françaises, il a exercé divers métiers, travaillant successivement dans la photographie, puis comme "agent commercial" dans une société qui plaçait ses employés dans des magasins d'électroménager pour y faire de la démonstration-vente. Les bons chiffres d'affaires qu'il obtenait à la fin des années quatre-vingt dans l'une de ces grandes surfaces lui permettaient d'avoir un revenu mensuel d'environ 25 000 F, avec les primes. Lorsque son employeur l'a appelé dans un autre centre commercial qui se trouvait à environ deux heures de trajet de chez lui, il a refusé. Peu après, il était licencié pour faute grave. C'était en 1990. Les ASSEDIC lui ont versé 6 000 F mensuellement pendant six mois, puis ont interrompu les indemnités de chômage. Il est alors resté près d'un an sans activité et sans couverture sociale.

C'est dans cette période qu'il a présenté les premiers signes de la maladie. Un petit ganglion dans le cou. Puis, des douleurs dans les dents et les oreilles. Ensuite, il a commencé à maigrir. Au début, il n'avait pas voulu consulter. Puis, quand il s'est retrouvé sans couverture sociale, il a fallu qu'il attende d'être sur la carte de sa femme pour enfin voir un médecin.

Environ six mois s'étaient écoulés. Sa femme, elle aussi algérienne, mais vivant en France depuis son enfance, travaille de manière occasionnelle comme aide-soignante. Elle explique : "Il a eu six mois d'ASSEDIC, puis il a épuisé ses droits. Donc en épuisant ses droits, j'ai dû le mettre à ma charge, sur ma Sécurité sociale? C'est pour ça qu'on a attendu un peu. Moi, je lui dis : attends que je te mette sur ma Sécurité sociale et après tu iras te faire soigner. Et puis, dès que j'ai eu ma Sécurité sociale, je l'ai emmené tout de suite à l'hôpital. Et c'est là où on l'a gardé et puis ils l'ont opéré, quoi. Mais je sais qu'il se plaignait beaucoup de ses oreilles et de ses dents (...) Voilà : comme il savait qu'il n'avait plus de cotisation sociale ni rien, il a négligé sa maladie". La biopsie ganglionnaire révèle un cancer du cavum. Chimiothérapie, puis radiothérapie.

Après une année d'un traitement mal supporté physiquement - il présente des brûlures douloureuses -, on le déclare guéri et on le laisse rentrer chez lui. Peu à peu, son état s'aggrave pourtant jusqu'à ce qu'il devienne, en quelques mois, grabataire. Sa femme, qui faisait jusqu'alors des intérim, ne peut plus continuer à travailler, compte tenu des soins dont a besoin le malade. Elle raconte : "J'avais demandé une allocation compensatrice, parce que j'ai pas de ressources, j'ai rien, il est quand même handicapé ! Elle m'a été refusée à cause du médecin, parce qu'il a dit que, dans son cas général, il pouvait aller travailler. Elle m'a été refusée. Et moi, j'ai redemandé un recours. J'ai dit : "Comment ? Il est handicapé, il pèse vingt-huit kilos, et il va aller travailler ?" (...) Moi, j'estime que c'est un invalide. Ils me donnent une carte d'invalidité à 80 %. Qu'est-ce que vous voulez que j'en foute, moi, de sa carte d'invalidité ? Elle me sert à rien. C'est les soins ! Moi, je peux pas travailler ni rien à cause de le surveiller ! Pourquoi qu'ils me donnent pas quelqu'un pour le garder, un garde-malade, et moi je vais chercher du travail ? Tout ce que je demande, le médecin me le refuse. Il me dit : Madame, vous travaillez pas, vous pouvez vous occuper de votre mari". Une nouvelle expertise était en cours au moment de l'entretien.

Les ressources dont dispose le couple pour vivre à trois avec leur petit garçon s'élèvent à 2 700 F de RMI et 1 700 F d'APL. Bien qu'il soit à 100 % pour sa maladie, M. Hanafi a besoin de produits non remboursés qui grèvent le maigre budget familial : couches dont il a besoin pour son incontinence ; désinfectants, pommades grasses et gouttes auriculaires prescrits par le médecin et considérées comme "médicaments de confort".

Les trois études de cas du chapitre suivant tentent d'illustrer de manière comparée les jeux complexes des différentes échelles du temps et des diverses formes de capital dans l'expérience d'une maladie particulièrement éprouvante : la sclérose en plaques.

ÉTUDES DE CAS (II).

TROIS FEMMES

Didier Fassin

La comparaison des histoires et des situations s'impose ici dans la mesure où il s'agit de femmes souffrant de la même maladie, la sclérose en plaques, dont elles présentent toutes trois une forme avancée et invalidante. En raison d'une paralysie progressive des quatre membres, s'ajoutant à des troubles neurologiques multiples parmi lesquels une incontinence sphinctérienne, ces femmes se trouvent dans un état de dépendance croissante. De plus, dans la mesure où l'affection a eu, comme c'est généralement le cas, une évolution progressive, avec des à-coups qui précipitaient une dégradation lente et inéluctable, le processus lui-même peut être appréhendé, et notamment l'évolution des effets de la maladie sur la vie de ces femmes et de leurs relations avec le monde social.

Biographies

Le parallèle est d'ailleurs particulièrement intéressant pour explorer les mécanismes fins de différenciation sociale face à une pathologie grave, puisque toutes trois peuvent être considérées comme appartenant aux milieux populaires, nées dans des familles de conditions modestes, vivant aujourd'hui dans des logements médiocres de la région parisienne et éprouvant des difficultés financières en partie liées à leur affection. Pour autant, les histoires et les situations diffèrent, les conséquences de la maladie ne sont pas les mêmes, les déterminations sociales que l'on peut mettre en évidence ne sont pas univoques. Il ne s'agit pas seulement de dire que chaque biographie est un récit singulier, mais de montrer que les logiques inégalitaires en matière de santé sont toujours complexes, qu'elles s'inscrivent à la fois dans les temporalités longues intergénérationnelles et dans les temporalités courtes événementielles. C'est à ces processus hétérogènes que l'on peut tenter de redonner une certaine cohérence.

L'exil, toujours recommencé

Mme Ben Ali a vingt-neuf ans. Elle est née en Algérie, dans la région d'Oran. Ses parents ont divorcé peu après. Elle n'a jamais connu son père.

A l'âge de quatre ans, elle est venue en France avec sa mère qui n'y avait, semble-t-il, aucune famille, aucune attache. Elles se sont d'abord installées à Cambrai, puis après quelques mois, sont parties vivre à Paris où la mère avait trouvé un emploi de serveuse dans un café. Elles ont alors vécu toutes les deux à Saint-Denis. Vers quatorze ans, Mme Ben Ali a été retirée à sa mère qui la maltraitait et a été placée par les services sociaux dans un foyer à Melun pendant trois ans, puis à Charenton pendant dix ans.

Sa scolarité s'est interrompue en classe de troisième, car elle était, dit-elle, mauvaise élève. Elle a ensuite fait un stage d'apprentissage d'aide-soignante, au terme duquel elle a commencé à travailler comme agent hospitalier dans une clinique. Le travail lui plaisait, notamment le contact avec les malades. Cependant, après un passage au bloc opératoire, elle a dû être mutée dans les salles, en raison de l'apparition de sa maladie. Et comme elle était en contrat à durée déterminée, elle n'a pas retrouvé de travail après ce premier emploi, compte tenu notamment de l'aggravation de son état de santé.

En fait, il est difficile de faire la part, dans les débuts de son affection, entre ce qui relève de symptômes neurologiques (elle est "tombée par terre, d'un seul coup") et ce qui est décrit comme troubles psychiatriques (elle parle de "dépression nerveuse"). Elle parle à la fois d'un "hôpital de psychiatrie" et d'un "hôpital de rééducation". Il n'est d'ailleurs pas impossible que la symptomatologie initiale ait désorienté aussi la médecine, puisque les premiers signes ont pu faire croire à des manifestations non organiques.

Quoi qu'il en soit, la maladie a commencé brutalement, avec une paralysie des membres inférieurs et les séquelles se sont rapidement installées malgré la rééducation. L'évolution, sur laquelle elle ne donne que très peu de détails, a été particulièrement rapide, puisqu'à peine trois ans après le début des troubles, elle est paraplégique, clouée au lit, pas même en mesure de faire seule sa toilette, avec une baisse importante de l'acuité visuelle qui l'empêche de lire, en attente d'une structure médicale de long séjour.

Elle a rencontré son mari, qui est lui aussi algérien, du même village qu'elle, au cours d'une fête de mariage. Il était en France depuis 1979, mais sans titre de séjour. Il l'a épousée à peu près au moment où la maladie a commencé, ce qui lui a permis de régulariser sa situation juridique dans le cadre du regroupement familial. Il est sans qualification et sans emploi, faisant occasionnellement des intérim. Leurs échanges paraissent sans chaleur.

Le couple vit dans un vieil appartement, une pièce avec cuisine, qu'il loue pour 2500 F par mois. L'exiguïté des lieux ne permet pas d'y utiliser un fauteuil roulant. Or, la jeune femme ne peut plus s'aider de béquilles pour se déplacer. Elle est donc totalement dépendante de son mari, qui non seulement fait les courses et les travaux ménagers, mais la mène également sous la douche. Sa seule occupation est de regarder la télévision, puisqu'elle ne peut bouger et ne parvient plus à lire. Elle n'a jamais la visite de parents ou d'amis, ignore même les coordonnées de sa mère, mais reçoit parfois des appels téléphoniques de ses amies.

Les revenus dont dispose le couple sont principalement constitués d'une allocation compensatrice de 2132 F et d'une indemnité de longue maladie de 60F par jour, à quoi s'ajoutent, de manière très irrégulière, les rémunérations des brefs intérim que fait le mari. La jeune femme dit pourtant ne pas se priver, sur le plan de l'alimentation en particulier. Une demande de logement a été faite auprès de la mairie, mais simultanément le médecin envisage un long séjour médical, qui apparaît, compte tenu de l'aggravation rapide de l'état de santé, comme la perspective la plus probable à court terme. Presque toujours seule, n'ayant que la présence d'un mari avec lequel la relation ne semble pas facile, Mme Ben Ali vit recluse dans sa petite chambre dont elle ne quitte plus jamais le lit.

Une souffrance en partage

Mme Lapierre a cinquante-neuf ans. Elle est née à Drancy où ses parents, originaires de Bruay-en-Artois, avaient déménagé en raison de la silicose qui ne permettait plus à son père de travailler comme mineur et du désir de changer d'environnement en même temps que de métier. Les parents sont alors devenu commerçants, vendant des volailles sur les marchés.

Sa scolarité a été bonne, elle a passé son bac, mais elle s'est alors mariée et son mari lui a demandé de renoncer à poursuivre ses études et de se mettre au travail. Elle est devenue secrétaire à la Société française du Verre à Drancy, où elle a travaillé pendant plus de vingt, avec des responsabilités croissantes de secrétariat de direction, un métier qu'elle aimait et dans lequel elle était appréciée. A trente-neuf ans, la répétition des poussées et la dégradation de son état de santé la font mettre en longue maladie.

En fait, les premiers symptômes étaient apparus longtemps auparavant, vers l'âge de 20 ans, peu après le mariage. Il s'agissait de troubles intermittents du comportement (sortes d'absences) et de la motricité (à type de dérobements des jambes, accompagnés de chutes et parfois de fractures). Les poussées étaient devenues de plus en plus rapprochées et les séquelles de plus en plus marquées, entraînant des arrêts de travail fréquents et prolongés. Cinq ans après sa mise en longue maladie, elle fait un infarctus cérébral avec un coma de dix jours, dont elle sort avec une hémiplégié et une aphasie qui régressent incomplètement.

Profitant de la mise en préretraite du mari, le couple déménage pour s'installer à Tours, où elle est suivie à l'hôpital. La poursuite de l'aggravation des troubles amène alors le mari à chercher un meilleur climat, celui de la Touraine lui paraissant trop humide. Ils vendent leur appartement et louent une maison meublée à l'île d'Oléron. Mais les soins et les hospitalisations à La Rochelle conduisent à des déplacements fatigants, d'autant que Mme Lapierre ne peut plus se lever seule. Ils retournent alors dans la région parisienne, où ils trouvent un trois pièces, au huitième étage d'une tour dans la plus grande cité de la ville de Saint-Denis.

Son mari est né à Alger, d'un père inspecteur des mœurs et d'une mère au foyer. Il suit une formation de prothésiste dentaire, métier qu'il exerce en Algérie. Parallèlement, il fait de la course de fond et c'est à l'occasion d'une venue en France pour une compétition qu'il décide de s'y installer. Ne trouvant pas de place correspondant à sa compétence, il se fait engager chez Cibié comme aide-magasinier et finit sa carrière dans cette même entreprise, vingt ans plus tard, comme agent de maîtrise, après avoir gravi tous les échelons intermédiaires. Toute sa vie non professionnelle est occupée par deux activités : la prise en charge de la maladie de sa femme et la course à pied dont il collectionne les trophées. Le seul enfant qu'a le couple est âgé de trente-huit ans, mais n'a plus aucun lien avec ses parents depuis que le père s'est aperçu, il y a dix ans, que le fils rançonnait sa propre mère pour s'acheter de la drogue.

Actuellement, ils vivent à deux, avec un teckel qui remplace celui qu'ils ont gardé pendant quatorze ans, c'est-à-dire depuis que Mme Lapierre a perdu son travail. Chaque jour, son mari lui fait sa toilette, l'habille, la maquille, l'installe dans le salon, lui tient compagnie, lui raconte des histoires drôles, lui fait écouter Radio-Montmartre lorsqu'elle est triste. Sa famille est très proche. Les enfants de ses deux frères décédés, en particulier, leur rendent souvent visite et viennent s'occuper d'elle, notamment lorsque son mari va courir. Tout en se réjouissant de se sentir ainsi entourée, elle se dit "malheureuse" de se sentir devenir de plus en plus paralysée et de moins en moins autonome.

Une vie renégociée

Mme Gasset a 42 ans. Elle est née à Paris, dans le 14^{ème}. Son père travaillait à la RATP, comme conducteur de bus puis de métro. Sa mère était à la maison. Elle a une soeur aînée et un frère cadet, qu'elle estime avoir été plus gâtés qu'elle-même dans leur enfance. "Petite fille du milieu, ce qui n'est pas un beau rôle", elle est aussi, en raison de sa date de venue au monde, "un enfant de l'hiver, et ça veut dire beaucoup de choses". Mal aimée, elle évoque longuement les épisodes de son enfance où l'affection de ses parents a été mise en défaut.

A l'âge de dix-huit ans, elle doit interrompre des études, qu'elle espérait continuer pour devenir avocate, au niveau d'une classe de première commerciale, car son père est parti avec une autre femme et elle doit travailler pour subvenir aux besoins de la famille. Elle-même veut quitter sa mère, sa soeur et son frère avec lesquels elle ne s'entend pas. C'est ce qui la pousse à partir avec l'homme qui partage, aujourd'hui encore, son existence et avec lequel elle s'est mariée il y a quatre ans, après une quinzaine d'années de vie commune. Elle travaille alors comme sténodactylo dans une entreprise privée. Le rachat de celle-ci par une autre conduit à sa mutation à la porte de Pantin, ce qui lui occasionne de longs transports.

Elle fait remonter sa maladie aux suites de l'expérience traumatique de la naissance de sa fille. Une maladie de l'enfant nouveau-né entraîne une très douloureuse séparation d'une quinzaine de jours, qui lui apparaît comme la reproduction de ce qu'elle a elle-même vécu. Quelques mois plus tard, elle commence à ressentir les premiers troubles, sous la forme de sensations de dérochement d'une jambe. Elle doit arrêter la danse et le ski qu'elle pratiquait avec passion. Des accrochages se produisent avec sa voiture, en raison de cette faiblesse de son membre inférieur. Elle consulte, puis est hospitalisée. On fait le diagnostic de sa maladie, mais on ne l'en informe pas, grief qui s'ajoute à ceux qu'elle a déjà à l'égard des médecins.

Peu à peu, elle apprend à vivre avec les poussées de sa maladie. Pendant les sept ans qui suivent, elle parvient à continuer son activité professionnelle qu'elle n'interrompt qu'en 1991. Cette mise en congé forcé lui semble d'ailleurs rétrospectivement une bonne chose, car elle considère avoir jusque-là trop travaillé et pas assez consacré de temps à sa fille. De plus, elle ne s'est pas accompagnée dans les trois premières années de diminution de ses revenus grâce à l'indemnité de la Sécurité sociale et au complément de sa mutuelle.

Elle ne peut actuellement quasiment plus sortir, se déplaçant dans son appartement à l'aide de béquilles, parvenant tout de même à prendre son bain seule, à préparer les repas, à lire et à écrire. Elle a en particulier le projet d'écrire un livre pour aider les jeunes drogués à s'en sortir, en disant que depuis son enfance malheureuse, elle a toujours eu envie de lutter contre l'injustice.

Tableau récapitulatif des trois récits

	Mme Ben Ali	Mme Lapierre	Mme Gasset
Age	29 ans	59 ans	42 ans
Situation familiale	Mariée à un Algérien sans emploi, faisant des intérim Pas d'enfant	Mariée à un retraité, auparavant agent de maîtrise chez Cibié Un fils de 38 ans	Mariée à un plombier chauffagiste Une fille de 11 ans
Résidence	Paris 18e Vieil immeuble 1 pièce cuisine	Saint-Denis Cité 3 p. dans une tour	Colombes Résidence HLM 3 p. dans un immeuble
Origines	Monde rural Famille d'un village de l'Oranais Elle-même y est née Venue en France à 4 ans	Monde de la mine Famille de Bruay-en-Artois Elle-même est née et a vécu à Drancy	Monde ouvrier, parents militants PCF Famille de Paris Elle-même est née dans le 14e
Etudes	Arrêtées en troisième, car mauvais résultats	Arrêtées après le bac, à la demande de son mari	Arrêtées en première, à cause du départ du père
Profession	Agent hospitalier En CDD	Secrétaire de direction En CDI	Sténodactylo En CDI
Nationalité	Algérienne	Française	Française
Début de la maladie	En 1992, par des chutes et des dépressions	Vers 1955, par des absences et des chutes	En 1984, par des dérobements d'une jambe
Situation actuelle	Grabataire, passant ses journées à regarder la télé dans son lit	Grabataire, mais son mari la lève chaque jour	Très handicapée, mais pouvant se déplacer avec des béquilles
Effets de la maladie sur le niveau de vie	Perte de son emploi en 1992, à la fin du CDD	Mise en longue maladie en 1975, avec perte de revenus	Mise en longue maladie en 1991, sans perte de revenus
Ressources actuelles	Indemnités de longue maladie complétées à hauteur du RMI Rares intérim du mari	Indemnités Retraite du mari	Indemnités de longue maladie complétées par la mutuelle Salaire du mari

Si l'on tente de rapprocher les trois biographies pour éclairer les conditions de vie actuelles, et plus spécifiquement, les effets de la maladie sur ces conditions de vie, on est frappé de constater, au-delà de la tragédie commune de ces femmes qui constatent avec lucidité l'aggravation inexorable de leur état de santé, les différences de leurs existences concrètes, notamment en termes de ce que l'on peut appeler, même à ce stade d'évolution, la qualité de leur vie.

Mme Ben Ali, presque totalement isolée de sa famille et de ses amies, n'ayant pour seule compagnie qu'un mari avec lequel elle semble avoir une communication minimale, vit recluse dans un logement parisien vétuste et exigu où elle passe ses journées alitée, pouvant uniquement se distraire en regardant la télévision ou en écoutant la radio. Jeune encore, mais très

diminuée physiquement, elle semble avoir perdu tout goût des choses, toute sensation d'elle-même, ne se plaignant pas, n'attendant rien, en quelque sorte murée dans une maladie dont elle ne veut pas parler.

Mme Lapierre, choyée par un mari qui déborde d'attentions à son égard, soutenue par sa famille proche, ne sort plus de l'appartement qu'elle occupe dans une cité de banlieue, mais elle trouve un certain apaisement à sa tristesse dans les efforts de son entourage pour lui rendre la vie plus facile et plus agréable. Malgré toutes les déficiences physiques qui l'accablent, depuis l'impotence de son corps devenu massif et lourd jusqu'à la récente et humiliante incontinence urinaire, son statut de femme lui est encore reconnu à travers une multitude de petits signes, comme le maquillage quotidien et le coiffage mensuel à domicile ou comme la référence faite par son mari à l'autorité qu'elle maintient dans l'ordre ménager.

Mme Gasset, entre une fille qu'elle adore et à laquelle elle donne ce qu'elle n'a pas reçu dans sa propre enfance et un mari qui l'aide moralement même s'il est un peu lointain, garde encore une autonomie relative dans les gestes quotidiens, même si elle ne peut plus sortir de chez elle. Elle s'est construit un monde intérieur autour d'une maladie qu'elle personnifie et à laquelle elle donne un sens, aussi bien en la rapportant à des expériences antérieures familiales ou médicales qu'en y cherchant de nouvelles forces pour engager des projets littéraires et humanitaires.

Rendre compte de ces différences, c'est inscrire ces situations dans des histoires, les référer aux processus à travers lesquels elles se constituent, y repérer les événements qui en infléchissent le cours.

Génèses

Dans le cas de Mme Ben Ali, les séparations et les malheurs de l'enfance donnent assurément la clé de l'état abandonnique dans lequel elle se trouve actuellement. La rupture d'avec la famille et le pays à l'occasion de l'émigration, l'absence du père et la violence de la mère, le placement en foyer pendant une douzaine d'années ont pour aboutissement logique l'isolement matériel et affectif dans lequel elle est aujourd'hui. Certes, l'expérience de la maladie s'associe toujours à une mise à l'écart de la vie sociale normale, mais on atteint ici une forme radicale et désespérée de cet

exil à la fois subi et volontaire, que l'état physique et même la situation économique ne suffisent pas à expliquer.

On peut d'ailleurs penser que le processus de réinsertion dans des relations humaines plus faciles (avec les éducateurs et les jeunes des foyers, avec la famille algérienne qu'elle était allée retrouver au pays, peut-être avec celui qui allait devenir son mari) et dans des circuits professionnels certes encore fragiles (stage d'apprentissage, contrat à durée déterminée), processus dans lequel elle était engagée, est brutalement interrompu par la maladie. L'état dont elle essayait de s'extirper se referme sur elle avec cette affection aux contours imprévisibles qui lui fait perdre les moyens qu'elle commençait à se donner. La maladie rompt ainsi le lien social qu'elle semblait en train de reconstituer. Elle perd son emploi, puisque son contrat n'est pas renouvelé. Elle voit s'éloigner ses collègues et ses amies, depuis qu'elle n'est plus en mesure de sortir avec elles. Dans le même temps, ses ressources diminuent, rendant vain tout espoir de trouver de meilleures conditions d'existence quotidienne. La perspective actuelle de départ en institution spécialisée consacre le retour à une phase antérieure de sa vie où c'est la société, collectivement et anonymement, qui lui assurait une protection.

C'est donc dans l'histoire longue de cette femme, celle débutée avant même sa naissance avec sa mère qui se retrouve seule et s'en va vivre ailleurs, qu'il faut chercher les origines de l'expérience qu'elle fait de la maladie. De l'enfance malheureuse et pauvre, dont elle ne dit presque rien si ce n'est que sa mère la "martyrisait", le placement marque certainement la fin, mais sans probablement inverser les grandes tendances déjà à l'oeuvre, tant sur le plan intellectuel (mauvais résultats à l'école) que sur le plan psychique (troubles mal précisés qu'elle décrit comme dépressifs). En raison de ces problèmes de difficultés scolaires et d'instabilité psychologique, elle n'a guère la possibilité de faire autre chose qu'un métier faiblement qualifié, de surcroît dans des conditions de précarité de l'emploi. La maladie le lui fait perdre d'autant plus facilement et avec d'autant moins de compensation qu'elle était en contrat à durée déterminée. Elle n'a dès lors plus droit qu'au niveau de ressource d'un revenu minimum. De plus, dans le contexte de durcissement des politiques de l'immigration, sa nationalité algérienne et celle de son mari ne sont pas des éléments favorables dans la constitution de dossiers de demande de logement HLM ou dans la recherche d'un emploi par son mari. Faible capital culturel, emploi précaire, nationalité étrangère, tout concourt ainsi à faire de la maladie un élément aux conséquences

matérielles particulièrement graves dans une affection dont la sévérité du handicap est liée à la possibilité d'aménagement de la vie quotidienne : en ce qui la concerne, même un fauteuil est inenvisageable.

A la pauvreté affective et matérielle fait encore écho la pauvreté de l'expression, à commencer par celle du langage, comme en témoigne ce dialogue maigre, décharné, mais d'une densité émotionnelle et dramatique qui donne la mesure de cet exil intérieur :

Q. - Qu'est-ce que vous faites toute la journée ?

R. - Allongée.

Q. - A part que vous êtes allongée, oui...

R. - Je peux pas lire.

Q. - Vous n'arrivez pas à lire ?

R. - Non, non, j'ai du mal à voir la lecture.

Q. - C'est lié à votre maladie ?

R. - Oui, oui.

Q. - Depuis quand ? Depuis le début, ou bien c'est récent ?

R. - Non, non, depuis le début. J'ai du mal à me fixer sur une lecture.

Q. - Et ça, c'est dommage pour vous... Vous aimiez lire un peu avant ou pas ?

R. - Non, je lisais rarement.

Elle n'a rien à faire aujourd'hui, mais elle n'avait guère plus à s'occuper autrefois. Ainsi la maladie révèle-t-elle - tout autant qu'elle les aggrave - les multiples carences dont elle souffre et les diverses formes de vulnérabilité qui caractérisent sa situation actuelle.

Pour ce qui est de Mme Lapierre, l'histoire que l'on est en mesure de reconstruire est très différente. Issue d'un milieu ouvrier reconverti de la mine au commerce sur les marchés, ayant grandi dans une famille unie et heureuse, elle est la bonne élève et l'adolescente modèle, passant son bac, alors que ses frères quitteront l'école pour travailler, l'un comme métallurgiste, l'autre comme garçon de café. Elle n'interrompt ses études que parce qu'elle se marie avec un homme qui considère qu'il est temps pour elle de se mettre au travail. Elle se réalise professionnellement dans son métier de secrétaire de direction d'une entreprise privée de taille moyenne où elle fait toute sa carrière et, semble-t-il, affectivement avec un mari qui l'admire et la chéris, tout en cultivant son jardin marathonnier, puisque la course à pied est la grande passion de sa vie. Cette stabilité professionnelle et affective s'inscrit donc dans une histoire familiale en apparence sereine. La seule ombre au tableau, sur laquelle on ne dispose cependant que de peu d'éléments d'interprétation, est la déviance du fils,

devenu toxicomane et délinquant : ne correspondant pas à la norme familiale d'honorabilité, il est rejeté comme un corps étranger.

Les modifications entraînées par la maladie dans sa vie n'apparaissent pas comme une véritable rupture, dans la mesure où, d'une part, l'évolution en est progressive et lente, lui épargnant pendant plus de vingt ans ses conséquences les plus dures, et où, d'autre part, la solidité du tissu professionnel et affectif la protège de la perte de l'emploi ou de l'isolement. De poussée en poussée, d'arrêt de travail en arrêt de travail, de troubles neuropsychiques en troubles neuropsychiques, elle apprivoise la maladie, de la même façon qu'elle permet à son entourage d'apprendre à la gérer : son patron en se passant progressivement d'elle, son mari en devenant au contraire de plus en plus présent et attentif. Si la perte de son emploi est vécue par elle comme un drame, car elle a continué jusqu'au bout à se considérer comme une femme active et indispensable, elle n'amène pas de bouleversement de sa vie matérielle, puisqu'elle était sur un contrat stable et qu'elle a bénéficié de son ancienneté. Les ressources du couple en sont peu affectées, tout au moins jusqu'à la mise en préretraite du mari, et la sollicitude croissante que celui-ci lui témoigne compense la perte de son autonomie. C'est pour elle que sont réalisés les déménagements à Tours, puis à Oléron, enfin le retour en région parisienne, à Saint-Denis.

Les formes de protection sociale au sens large, tant au niveau de la collectivité qu'au niveau de son couple, dont elle dispose permet une incorporation relativement progressive de la maladie. D'autres ressources viennent compenser celles qu'elle n'a plus, son mari devient en quelque sorte un prolongement d'elle-même, en faisant à sa place les gestes quotidiens qu'elle ne peut plus faire, depuis son maquillage tous les matins jusqu'à l'évacuation de son intestin lors d'un épisode de subocclusion, en passant par la parole qu'il prend à sa place, puisqu'elle souffre d'une importante dysarthrie. Là encore, le langage est révélateur, comme dans cet échange, où l'on ne sait plus qui parle :

Elle. - J'aimais mon travail...

Lui. - Et c'est le jour que le patron lui a dit, ils lui ont fait comprendre qu'il fallait partir en longue maladie, quoi, ils ont poussé sur l'accélérateur. Maintenant, ça c'était un bienfait parce que...

Q. - Pour vous, ça a été dur de perdre votre travail ?

Lui. - Oh là là ! La catastrophe !

Elle. - Oui, oui.

Lui. - Quand j'avais des idées suicidaires, c'est là que j'avais... on m'a poussé à acheter un petit chien, le teckel...

Q. - Qui avait des idées suicidaires, vous ou elle ?

Elle. - Moi, souvent.

Lui. - Elle, elle, elle ! J'ai vu qu'elle avait des idées suicidaires...

Au-delà du drame de cette dépendance totale dans laquelle elle est installée et de cette mort lente qu'elle sent venir, les effets de la maladie sur sa vie sont atténués par cette double assurance matérielle et affective qui constitue une médiation sociale efficace pour rendre son état moins intolérable.

Pour Mme Gasset, enfin, la maladie apparaît comme l'ultime et indélébile marque symbolique d'une histoire familiale et d'une origine sociale qu'elle cherche à effacer. Née en novembre, elle est, comme elle aime à le rappeler, "un enfant de l'hiver", ajoutant : "ça veut dire beaucoup de choses" sans pour autant préciser ce qu'elle entend par cette expression qui semble simplement synthétiser les malheurs de son enfance. Dans sa famille, elle était "la petite fille du milieu", entre une soeur aînée et un frère cadet, dont elle dit qu'ils étaient mieux aimés qu'elle-même, citant à l'envie les petites injustices et frustrations qu'elle ressentait. De l'âge de deux ans à quatre ans, elle a vécu chez ses grands-parents, ce dont elle garde un souvenir ambigu, y ayant été heureuse, mais avec l'arrière-pensée que sa mère s'était, de cette manière, débarrassée d'elle.

Ses parents étaient de familles ouvrières, son père conducteur de bus à la RATP, tous deux "communistes dans toute leur splendeur", lui étant de plus "syndicaliste pas possible" à la CGT. Baignant dans cette ambiance, elle a elle-même, plus que ses frère et soeur, participé de cette culture militante, en allant, par exemple, à Moscou avec les Jeunesses communistes. Le départ de son père imprime un tournant dans son adolescence, puisqu'elle doit alors interrompre des études qu'elle voulait faire et se "sacrifier" pour sa famille, commençant à travailler comme sténodactylo.

Ce passé à la fois de fille d'ouvriers et d'enfant mal aimée, c'est ce qu'elle rejette et renie, en déclarant aujourd'hui qu'elle est de "milieu aisé quand même" et en affirmant donner à sa fille l'amour qu'elle n'a pas reçu elle-même. Mais c'est aussi ce passé qui la rattrape lorsqu'elle se trouve dans l'impossibilité de réaliser son rêve d'ascension sociale à travers les études, lorsqu'elle perd son emploi de secrétaire à cause de la maladie, et surtout lorsque l'affection dont sa fille souffre à la naissance la sépare d'elle pendant ses quinze premiers jours de vie. C'est dans ce retour du passé qu'elle voit la

cause de sa sclérose en plaques. Double origine de la maladie, dans l'enfance et dans sa réactualisation lors de la naissance de sa fille

"C'est la façon dont j'ai été élevée... J'accuse les parents, c'est ça qui... ben c'est pas évident à parler... Cette maladie, c'est nerveux : une contrariété, ça y est, c'est fini... C'est entièrement psychosomatique"

" Cette maladie là, que j'ai, vient de tout ça. Je crois que j'ai pas supporté le fait qu'on me prenne mon bébé. C'était pas à moi qu'il fallait que ça arrive. Surtout pas, parce qu'avec tout ce que j'ai vécu, alors c'était... C'était trop, quoi. Trop. Si vous voulez, toute mon enfance qui est marquée là, recommençait. Comme si... Je pouvais pas lui apporter tout l'amour que je voulais lui donner... Je m'excuse, je tremble... C'est toute ma vie qui repartait avec ma fille. Et ça je voulais pas".

Tout autant que la réalité objective de sa biographie, de son milieu familial et social, c'est la réinterprétation qu'elle en donne qui fait sens dans la construction de sa maladie et c'est aussi de cette dimension subjective de la genèse de la maladie qu'il s'agit de rendre compte.

Pour ce qui est de sa situation matérielle, en revanche, elle bénéficie de conditions relativement favorables, qui justifient pleinement qu'elle se considère comme "ni ouvrier, ni bourgeois" : ses revenus ont été peu affectés par la maladie, ses soins sont couverts à 100 % par la Sécurité sociale, la voiture électrique, d'une valeur de cinquante mille francs, qu'elle vient d'acheter est prise en charge par sa mutuelle. Preuve de ce qu'elle n'est pas dans le même univers socioéconomique que ses parents, elle ne doit se priver de rien et surtout, elle peut offrir à sa fille tout ce qu'elle n'a pas eu elle-même dans son enfance et son adolescence.

Génèses complexes de la maladie, à déchiffrer à la fois dans les multiples échelles du temps, des structures de l'enfance aux conjonctures de l'âge adulte, et dans les diverses dimensions de l'expérience, objective et subjective, matérielle et symbolique.

Troisième partie

LES DOMAINES DE L'EXPÉRIENCE ET L'EXPRESSION DES INÉGALITÉS

7. Le travail à l'épreuve de la maladie

- * Professions, emplois et statuts
- * Deux itinéraires professionnels contrastés
- * Protections et vulnérabilités
- * Travail et identité

8. Le quotidien des malades

- * Vivre avec... comment ?
- * La relation conjugale

9. La pratique du système de soins

- * L'expression d'une confiance
- * Des difficultés de communication
- * Des expériences malheureuses

10. Les inégalités sociales de santé en représentation

- * Les inégalités devant la mort
- * Les inégalités devant la maladie
- * Les inégalités devant les soins

LE TRAVAIL À L'ÉPREUVE DE LA MALADIE

Claudine Philippe

L'approche d'une réalité par les sciences sociales n'est jamais indépendante du débat social du moment. Tantôt elle le précède en s'emparant des problèmes les plus difficiles, tantôt elle n'est que la retranscription savante de points de vue particuliers voire idéologiques. Dans le meilleur des cas, les notions utilisées ne sont pas considérées comme " allant de soi " et l'analyse s'appuie sur une réflexion épistémologique quant à l'approche choisie. Mener cette réflexion sur la notion de travail supposerait, tant elle est centrale dans l'histoire à la fois des sciences sociales (Noiriel, 1986) que dans toute l'histoire des mouvements sociaux du vingtième siècle, un détour important qui dépasse le cadre de cette étude.

Ainsi dans une période de difficultés économiques, travailler - en avoir la " chance "ou "l'opportunité" - renvoie davantage à une représentation favorable, alors qu'en période de plein emploi, l'insertion professionnelle est associée avec contrainte, parcellisation, voire exploitation¹. Pour nombre de sociologues, réfléchir aujourd'hui sur le travail consiste principalement, au delà de ce discours ambiant sur les " nantis ", à se consacrer uniquement aux " exclus " du travail - " chômeurs et précaires ". Cette réflexion sur la précarisation ou la désaffiliation, à la fois comme mécanisme de fragilisation sociale et à partir des effets sur les personnes, aboutit à des analyses fructueuses (Castel, 1991 et 1995). Nous nous sommes ici situés délibérément dans une autre perspective.

En nous référant aux observations issues de notre enquête, nous voulons les différents domaines d'activités mis en jeu, à partir de la notion de travail prise dans son acception la plus large. Travailler, c'est le plus souvent disposer d'un emploi salarié ou indépendant et bénéficier d'une rémunération en contrepartie de l'exécution de certaines tâches, du même coup c'est bénéficier de droits sociaux. Ce peut être également exercer une activité non rémunérée dans le cadre d'une collaboration familiale.

¹**Michel Verret dans son étude du travail ouvrier intitule ainsi une partie entière d'un de ses ouvrages (1982)**

Autrefois non reconnues, ces aides sont de plus en plus rémunérées officiellement, mais pas encore totalement.

Le travail donne à la fois les moyens matériels de faire face aux besoins quotidiens, il conditionne l'organisation du temps et de l'espace, et il contribue fortement à la définition de l'identité sociale. L'irruption de la maladie grave, chronique ou invalidante va modifier tous ces aspects de la réalité. Le travail devient, en cas de maladie grave, synonyme de bonne santé d'avant et le travailleur malade "oublie" certains aspects contraignants de l'emploi, le retour au travail représentant le retour à la situation de "vie normale". Inversement, l'éviction du monde du travail est interprétée dans le cadre de l'évolution de la maladie, avec ses conséquences sociales mais également "morales"².

Le rapport quotidien à l'activité est interrompu de façon plus ou moins durable et plus ou moins irréversible, en fonction des pathologies. Le déroulement normal des étapes de la vie professionnelle selon les étapes du âge de la vie est bouleversé. Les événements de santé introduisent, momentanément ou définitivement, une autre temporalisation que celle anticipée comme allant de soi. Les effets différentiels de la maladie en termes de protection contre le licenciement, de niveau de rémunération, de complexité administrative permettent de réfléchir sur les mécanismes sociaux généraux, caractéristiques des modalités d'emploi et de protection sociale. Pour autant, sans ignorer le contexte contemporain de déréglementation et de flexibilisation, termes que nous préférons à précarisation (Castel R. 1991 et 1995), nous n'avons pas a priori privilégié l'étude de personnes rencontrant les plus grandes difficultés dans l'emploi du fait de la maladie.

Notre échantillon présente une gamme variée à la fois d'insertion professionnelle, d'itinéraires professionnels et d'univers sociaux de références liés à ces itinéraires. Si l'on se donne la peine d'interroger les personnes sur leur rapport au travail, lorsque la maladie leur permet de s'exprimer sur autre chose que sur leurs souffrances, il apparaît rapidement que c'est un sujet sur lequel elles ont beaucoup à dire. Le travail n'est pas seulement une occupation incontournable, c'est d'abord ce qui confère l'identité personnelle par un rapport particulier au monde.

² Dans le sens où l'utilise Nicolas Dodier (1986)

A cet égard, l'écoute des femmes se révèle intéressant. Y compris celles qui n'ont jamais occupé un emploi salarié ont par contre beaucoup travaillé avec ou pour leur mari ou leurs enfants, tant dans l'agriculture que dans les services. Elles partagent également l'univers et les préoccupations professionnelles du conjoint, pouvant même influencer sur l'itinéraire professionnel de celui-ci.

Les effets de la maladie jouent de façon différentielle selon le type d'investissement au travail préalable, qu'il faut reconstituer avec la personne, en ne négligeant pas la reconstruction rétrospective liée à la maladie. Clouée sur son lit par la sclérose en plaque, Mme Ben Ali (N°14, 29 ans, agent hospitalier, en invalidité) parle de son travail d'aide-soignante dans des termes différents de ceux que n'importe laquelle de ses anciennes collègues en bonne santé utiliseraient, confrontée à la dureté de cette profession.

Dans un premier temps, nous présenterons la population de notre enquête sous l'angle de leur occupation professionnelle puis sous celui de leur statut face à l'emploi et enfin de leur activité effective³. Nous récapitulerons alors, pour l'ensemble de l'échantillon, l'effet différentiel, de la maladie sur le travail, au moment où celui-ci s'est fait sentir, en terme de maintien ou de sortie du travail. Nous aurons ainsi l'ensemble des éléments factuels, dont nous essaierons de montrer la logique à partir de nos données qualitatives.

Dans un second temps, en partant de deux récits de vie, celui de M. Kuczinski (N°22, 52 ans arthrose, gardien usine, en invalidité) et celui de M. Blanchard (N°18, 50 ans, ostéite, conducteur centrale nucléaire, en activité), nous montrerons comment deux personnes vivant dans des univers sociaux proches, mais disposant de statuts distincts, subissent les conséquences de maladies graves de façon distincte.

La comparaison de ces deux cas nous permettra de montrer à la fois les effets différentiels liés au statut de l'emploi en cas de maladie grave, et par-delà les modalités de prise en charge statutaire le "ressenti" des personnes impliquées, du fait de leur investissement dans le travail. Le détour par l'itinéraire familial et social des personnes impliquées se révèle essentiel

³ Pour plus de précisions sur ces distinctions et leurs effets sur les personnes, voir Schnapper 1989.

pour saisir l'ensemble des effets d'une maladie, et pour la mise en évidence d'inégalités à la fois matérielles et symboliques entre les personnes dans des situations comparables.

Professions, emplois et statuts

Bien qu'il ne soit pas tout à fait représentatif de la population française, notre échantillon se répartit toutefois sur l'ensemble des activités économiques.

En codifiant l'activité d'après la grille INSEE dite *PCS* sur 6 postes, on aboutit à la répartition suivante :

Agriculteurs exploitants	2
Artisans commerçants	1
Cadres supérieurs et professions intellectuelles	10
Professions intermédiaires	3
Employés	8
Ouvriers	9
Etudiants	2
Total	35

Les professions exercées se situent dans des domaines variés, depuis le plus bas de l'échelle sociale (femme de ménage, mineur, chauffeur de camion, ouvrier à la chaîne dans l'automobile), en passant par des professions plus qualifiées (secrétaire, policier, agent hospitalier), des professions intermédiaires (professeur, kinésithérapeute) jusqu'à des fonctions de direction lucratives (directeurs administratifs ou commerciaux) et des emplois d'indépendants (notaire, dentiste). On trouve également deux exploitants agricoles sur des petites exploitations qu'ils louaient et une commerçante établie comme fleuriste dans une petite ville.

Deux femmes (l'une épouse de mineur, l'autre veuve d'un ouvrier du bâtiment, préalablement exploitant agricole) sont " au foyer ", dont l'une aujourd'hui retraitée. La première épouse de mineur et fille de mineur partage les mêmes valeurs et conditions de vie de ce milieu. La seconde, née dans une exploitation agricole a tout d'abord aidé son époux sur sa propre

exploitation. Elle a ensuite suivi son mari en ville, où il est devenu ouvrier du bâtiment. Elle se considère toutefois de milieu paysan. Lors d'une démarche à la Sécurité sociale, une employée lui a octroyé le qualificatif de " sans profession ". Elle a très mal supporté car elle revendique une intense activité, aussi bien auprès de son époux comme agricultrice, que comme mère de six enfants! Enfin, deux jeunes filles sont étudiantes.

Certains travaillent dans des petites structures de quelques personnes, d'autres dans de grosses usines , comme M. Paoletti à Sochaux (N° 17, 67 ans, ouvrier usine automobile, en retraite) ou des établissements de plus de 500 salariés (M. Jakic à l'hôtel Intercontinental (N° 12, 58 ans, infarctus, en invalidité). M. Warnier (N°23, 68 ans, arthrose, retraité) a connu jusqu'à 1500 ouvriers dans son usine.

Certains ont fait (ou font) toute leur carrière dans la même société, - M. Warnier reste 40 ans chez Beghin-Say, Mme Rodriguez (N° 25, arthrose, mécanicienne usine, en retraite) dans la même usine de confection pour l'armée, M. Jakic (N° 12, 58 ans, infarctus, en invalidité) à l'hôtel Intercontinental - et d'autres changent à plusieurs reprises soit d'emploi soit de type de profession.

M. Labbé (N°8, 65 ans, infarctus, directeur agence immobilière, en retraite) débute comme ajusteur puis entre dans l'immobilier où il travaille pendant vingt-cinq ans.

M. Morel (N°27, 63 ans, leucémie, agriculteur, en retraite) travaille successivement comme menuisier, comme agriculteur, entre comme mécanicien à la Saviem (fabrication de véhicules lourds), retourne à la terre, reprend son emploi à la Saviem, puis redevient agriculteur.

M. Carton (N°2, 73 ans, cancer du poumon, retraité) entre d'abord comme groom au Crédit Lyonnais, puis devient employé. Il devient ensuite policier pendant 30 ans, tout en secondant officieusement sa femme qui possède une société de tapisserie.

L'itinéraire de M. Aron (N°10, 45 ans, infarctus, P.D.G. intérim en activité) est encore plus varié. Il naît dans une riche famille d'entrepreneurs ruinée par la seconde guerre mondiale. Il devient expéditeur au Journal Officiel, puis il rentre pour 5 ans à l'agence

Havas où il travaille au Comité d'entreprise. Il se marie et entre dans la même société que son épouse, où il s'occupe d'aménagement des villes nouvelles. Il rachète une société d'intérim que sa mère avait pu acquérir pour des raisons familiales. Dix ans plus tard, il part en Israël où il monte une société de maisons préfabriquées. Il revient en France et restructure la société d'intérim qui périclitait un peu, depuis elle connaît une envolée. Par ailleurs il aimerait devenir médium!

Mme Nizon (N°5, 43 ans, cancer du sein, kinésithérapeute, en activité) suit un itinéraire différent de celui que ses dispositions initiales lui auraient dicté. Issue d'une famille où l'on travaille beaucoup, sa mère est maraîchère, elle devient kinésithérapeute avec le projet d'être à son compte. Elle déteste la mentalité fonctionnaire. Elle épouse un artisan du bâtiment et décide de devenir salariée pour que lui puisse s'impliquer dans son entreprise sans regarder les horaires. Après avoir exercé dans une clinique privée, elle rentre toutefois dans un établissement de l'Assistance Publique. C'est là qu'elle connaît un problème médical grave et apprécie alors sa situation. Parallèlement elle réussit à convaincre son mari de devenir salarié. Les itinéraires des indépendants et des salariés " privilégiés " montre un environnement familial dans ce registre d'activités, support de relations sociales utiles et à l'origine d'une socialisation anticipatrice nécessaire dans ce type de fonction.

L'échantillon se répartit ainsi, en fonction du *type d'emploi occupé*, lors de leur vie active :

Indépendants	6
Etudiants	2
Salariés du public ou assimilé	7
Salariés du privé	18
Epouse de salarié du public	1
Epouse de salarié du privé	1
Total	35

Nous avons regroupé sous le vocable salarié du public toutes les personnes disposant de certaines catégories statutaires (y compris HBM, EDF, APHP, etc.) en plus de ceux appartenant à la Fonction publique d'Etat. Nous

verrons plus loin comment ces dispositions jouent de façon différenciée lorsque des problèmes médicaux surgissent.

Trois des salariés du privé occupent une position de salariés, mais sont par ailleurs propriétaires de la société qui les emploie. Il s'agit de M. Terin (N° 24, 55 ans, Parkinson, représentant, en invalidité), M. Vernon (N°11,74 ans, diabète, retraité), M. Labbé (N°8, 65 ans, infarctus, directeur agence immobilière, en retraite). Il n'était pas aisé à la lecture des entretiens de distinguer s'ils étaient salariés ou indépendants, mais cet élément a joué un rôle déterminant pour eux.

Enfin il est indispensable de présenter la *situation actuelle* de la population de l'enquête, en terme d'activité. Au total 15 personnes exercent une activité, en incluant les étudiantes, contre 20 qui sont définitivement exclues du monde du travail, à la fois à cause de leur âge et des suites de leurs problèmes médicaux. On peut estimer que la mise à la retraite a été anticipée pour 2 d'entre elles. On obtient le tableau récapitulatif suivant :

Activité	12
Etudiant	2
Maladie	3
Invalidité	4
Retraite	13
Femme au foyer	1
Total	35

On peut reconstituer de la façon suivante la manière dont les problèmes de santé ont *affecté la situation de l'emploi* des personnes de l'enquête :

Déjà à la retraite au moment de la maladie	7
Sortent de la vie active dans les suites de la maladie	12
maladie en attente d'invalidité	2
retour au travail puis retraite	1
invalidité puis retraite	3
licenciement puis invalidité	1
licenciement puis invalidité puis retraite	1
invalidité	4
Restent dans leur activité	13

maladie sans effet sur la vie active	3
reprise des activités	10
Cas particuliers	3
étudiantes	2
femme au foyer	1
Total	35

Sur les 13 personnes qui occupent effectivement un emploi, il est possible de faire l'hypothèse que trois auraient perdu leur emploi probablement s'ils n'avaient pas été des salariés du secteur public.

Il s'agit de Mme Nizon (N°5, 43 ans, cancer du sein, kinésithérapeute, en activité), de M. Lapierre (N°9, 45 ans, ostéite amputation, agent hospitalier, en activité), de M. Blanchard (N° 18, 50 ans, ostéite, conducteur centrale nucléaire, en activité).

Inversement deux des personnes licenciées l'ont été au moment d'une fragilisation de leur situation de salarié.

M. Longines (N°1, 64 ans, leucémie, retraité) venait depuis seulement 3 ans de rentrer dans une nouvelle société, après 34 ans dans une autre où il exerçait un rôle équivalent à mandataire aux halles de Rungis. M. Kuczinski (N°22, 52 ans arthrose, gardien usine, en invalidité) a subi un premier déclassement professionnel dans l'usine, à cause de ses problèmes de colonne vertébrale passant de la production à la surveillance de nuit. Le service du gardiennage, où les salariés ayant des problèmes de santé sont affectés est ensuite détaché de l'usine pour devenir un service indépendant. Dans le cadre limité de cette nouvelle société, il n'y a plus de reclassement professionnel possible, et tous les salariés de ce service sont licenciés.

La position de salarié " privilégié " permet à deux d'entre eux de poursuivre leur activité malgré les difficultés dues à l'altération de leur santé. ils ne sont pas traités comme des salariés ordinaires car bien que salariés ils participent à la prise des décisions de gestion de la société.

Voyons maintenant comment comprendre ces processus, à partir de deux études de cas :

- celle de M. Kuczinski (N°22, 52 ans arthrose, gardien usine, en invalidité)
- et celle de M. Blanchard -(N° 18, 50 ans, ostéite, conducteur centrale nucléaire, en activité).

Deux itinéraires professionnels contrastés

L'un et l'autre sont nés dans des régions marquées par le bouleversement économique. L'un (M. Kuczinski) a connu l'univers des mines et des corons, l'autre (M. Blanchard) le monde de la sidérurgie à Usinor. Le premier d'origine polonaise et marié à une femme orpheline très jeune d'un père mineur polonais ne dit rien de sa généalogie familiale entièrement occultée par les problèmes d'errance et de différents familiaux. Contrairement aux trois autres mineurs rencontrés dans nos entretiens - et à ce qui apparaît dans les études sur ce milieu, comme Schwartz O. (1990 : 60) -, M. Kuczinski ne mentionne pas la solidarité du milieu mais uniquement la laideur, l'alcoolisme, la violence des rapports, la misère matérielle et morale. M. Blanchard, lui, s'inscrit dans une tradition familiale ouvrière depuis l'arrière grand-père, tradition faite d'une qualification de métier et d'une vie difficile avec une forte implication physique et morale à la tâche⁴, mais empreinte de fierté.

M. Kuczinski aurait voulu apprendre le métier de son père électricien, mais sa mère lui fait faire un apprentissage de boucher, métier qu'il n'aime pas, dont il passe pourtant avec succès le CAP mais dont il n'essayera par la suite tirer une reconnaissance professionnelle. M. Blanchard reste dans le moule familial et suit l'école d'apprentissage d'Usinor où il décroche un CAP d'électromécanicien, qu'il peut valoriser pendant son service militaire dans la Marine. On lui propose de faire carrière, mais ses projets de mariage l'empêchent d'accepter une situation faite de déplacements.

Pour M. Kuczinski le service militaire se solde par une réforme dans des circonstances humiliantes⁵, à cause de son énurésie, que sa mère, par

⁴Olivier Schwartz caractérise ainsi l'engagement ouvrier dans le travail, caractère selon lui spécifiquement masculin (1990)

⁵son énurésie ne se révèle qu'après l'incorporation, et non pendant les 3 jours. Logé dans le lit supérieur, il urine la nuit sur les camarades de chambrée, et son matelas souillé sèche au vu de tous.

avarice, n'a pas voulu soigner dans son enfance. Cette réforme lui occasionne des difficultés, car il ne peut plus prétendre à des emplois dans la fonction publique. Sa première expérience conjugale se conclut par une séparation et l'abandon par sa femme, qui le laisse seul avec un enfant en bas âge. Il réussit tout de même un " petit concours " aux tramways de Lille, où il devient receveur puis mécanicien. C'est là qu'il fait connaissance de son épouse actuelle. Mais il quitte ce poste pour suivre sa mère et un " beau-père " à Saint-Emilion. Il a dû se résoudre à ce départ afin d'empêcher sa mère de s'approprier entièrement sa propre fille, qu'elle élève après le départ de la mère de l'enfant. Il redevient boucher et continue à correspondre avec sa future femme.

M. Blanchard, lui, pèse longuement les avantages réciproques d'Usinor et d'EDF, qu'il choisit en dépit de la perte de salaire importante (380 francs mensuels contre 840 à Usinor), et des horaires en 3/8. Il part pour Maubeuge. Il gravit les échelons, et à 32 ans en ayant refait une formation complète, il est muté en Centrale Nucléaire, à Gravelines, dans le Pas-de-Calais. A 35 ans il est " chef de quart ", reconnu par la direction de la Centrale, soucieux de ses responsabilités. Sa femme qui reste au foyer, et lui ont un fils. Ils acquièrent une maison dans un quartier pavillonnaire. Pour les week-ends et les vacances, ils ont un cabanon au Touquet, région plus attrayante que celle de Gravelines, la Sibérie de la France selon lui.

M. Kuczinski, après avoir réglé ses problèmes familiaux, se remarie et revient dans le Nord, où il doit retrouver un logement, un emploi. Il se fait aider par le Préfet en acceptant d'être classé " cas social " et arrive à rentrer à l'usine de salaisons de Saint-Pol-sur-Temoise où il se stabilise. Le couple a donné naissance à trois garçons, et pour que les enfants aient tous leur chambre ils achètent une maison, comme les services médico-pédagogiques de l'école le leur conseille. Un notaire les incite à accepter un endettement important, et ils deviennent propriétaires d'une villa avec beaucoup de satisfactions.

Ainsi M. Kuczinski manifeste-t-il une volonté d'intégration sociale et de stabilité conjugale qu'il arrive à mettre en oeuvre malgré les obstacles que son milieu familial puis sa première épouse opposent à cette volonté. Il a un itinéraire chaotique mais où il contrebalance relativement bien des difficultés d'ordre familial qui s'ajoutent au manque de choix de départ pour une profession attrayante. Au contraire, tout l'itinéraire de M. Blanchard

s'ordonne autour du projet de mobilité sociale, et de sécurité pour l'avenir. Le reste de la fratrie semble avoir intériorisé les mêmes valeurs, un frère fait toute sa " carrière " à Usinor et l'autre devient gendarme.

L'achat d'un pavillon consacre une certaine réussite conjugale et sociale, mais le coût n'en est pas le même pour les deux ménages. Cette initiative (du moins dans les conditions précises où elle est conclue) a contribué à fragiliser M. Kuczinski, du fait d'un surendettement et d'une mauvaise appréciation des conséquences du non-paiement du crédit. A l'inverse, M. Blanchard dispose à la fois de rentrées financières régulières et de la capacité prévisionnelle dans la gestion de ce budget.

La maladie va faire irruption dans ces deux vies avec des incidences contrastées.

A 42 ans, M. Blanchard est blessé dans un accident de voiture où son passager est tué. Il reste plus de 7 mois à l'hôpital de Lille dans des conditions qu'il décrit comme mauvaises. Il change pour une clinique et reste encore 20 mois en arrêt de travail, puis part à l'hôpital de Berck où il subit plusieurs opérations. A ce jour il n'est pas encore complètement guéri. Il retourne au travail avec des cannes, il repasse le permis de conduire et achète une voiture spéciale pour pouvoir se déplacer. Rien n'y fait à la Centrale on ne veut plus de lui, il ne peut reprendre ses anciennes fonctions et il ne lui proposé aucun poste intéressant. La direction qui l'appréciait et l'avait soutenu pendant son absence n'est plus là. On lui conseille même de se mettre en invalidité et de ne pas se plaindre puisque " son salaire tombe ". Sa femme, qui l'a soutenu tout au long de la maladie, parvient à se faire embaucher à EDF, comme secrétaire intérimaire.

M. Kuczinski à force de pousser des chariots de 500 kilos au fumage de l'usine de salaisons, se fait un lumbago. Il est opéré d'une hernie discale. L'opération le laisse avec une jambe aréflexique et des douleurs persistantes. Un bilan de santé fait de sa propre initiative révèle l'existence d'un problème cardiaque. Il continue son travail de nuit à l'usine. Le directeur de l'usine le trouve " coincé ", l'incite à se faire soigner. Il subit une nouvelle intervention, qui lui rigidifie la colonne lombaire, mais le laisse avec des douleurs. Il subit un déclassement avec perte de salaire. Il est affecté au service du

gardiennage, qui sert de service d'accueil pour les personnes avec des problèmes de santé. La direction de l'usine sous-traite ce service, puis le cède définitivement à la société sous-traitante. La nouvelle direction n'a alors d'autre alternative que de procéder aux licenciements des salariés, M. Kuczinski reçoit une pension d'invalidité. Mme Kuczinski réussit à se faire embaucher en équipe de jour sur contrat à durée indéterminée.

M. Blanchard, du fait de son statut de personnel EDF-GDF, a pu se faire soigner plusieurs années avec une perte limitée de salaire, affectant uniquement la prime et l'avancement. Il peut prétendre retrouver un emploi, s'il désire retravailler. Il réussit malgré ces diminutions de revenus à continuer à payer son crédit de maison et à maintenir le niveau de vie de la famille. Son fils poursuit des études normalement. Pour autant M. Blanchard est inquiet face à l'avenir, il se rend compte qu'il a évité de justesse des ennuis plus graves, il se reproche d'être un père absent, et un mari assisté par son épouse.

M. Kuczinski, en revanche, alors même qu'il subit une maladie à caractère professionnel, ne peut éviter d'abord un déclassement, puis un licenciement. De plus, il est en butte à des résultats de commissions d'expertise pour conserver son indemnité et ne sait pas s'il pourra toucher le RMI. Ses ennuis professionnels sont doublés d'ennuis financiers graves. Il accumule les impayés du crédit de la maison, et se trouve contraint d'accepter de revendre la maison à un prix faible par rapport à sa valeur. Il doit déménager dans une maison vétuste du centre ville, où il faut refaire des travaux d'aménagement. Il va continuer à payer toute sa vie le crédit de la maison. Or financièrement, avec le loyer de la maison actuelle, la charge financière n'est pas tellement moins importante, mais le préjudice subi est énorme. Le couple survit maintenant grâce à l'apport du salaire d'ouvrière de Mme Kuczinski. L'avenir des enfants est incertain, les relations avec leur père sont difficiles. Le couple essaye toutefois de ne pas s'apitoyer sur son sort et d'aller de l'avant y compris en s'intéressant à des voisins plus malchanceux.

L'effet différencié de la protection des statuts se voit dans ces deux cas : M. Blanchard peut se faire soigner avec un coût financier limité (et non nul malgré son statut), M. Kuczinski ne peut faire reconnaître le caractère professionnel de sa maladie que partiellement et avec beaucoup

d'inquiétude. Dans un premier temps il privilégie le fait de continuer à travailler, mais finalement il est licencié, comme tous les salariés ayant des problèmes de santé qui ont été mutés dans ce service du gardiennage avant que celui-ci soit privatisé⁶. Il est très conscient que l'entreprise responsable de ses problèmes de santé, a emprunté un moyen détourné de se débarrasser de lui, comme de ses compagnons de travail également.

Protections et vulnérabilités

L'existence d'un statut protégé pour le salarié, en empêchant le licenciement joue à la fois sur les possibilités d'accès aux soins et sur le maintien dans les effectifs salariés sans exclusion définitive et brutale. Dans notre enquête, nous avons rencontré plusieurs cas de salariés informés que leur état de santé nécessite des soins. Ils savent aussi que ces traitements, s'accompagnant d'éventuelles absences, aboutiraient à des licenciements. Aussi, ils ne les effectuent pas car ils préfèrent " tenir " aussi longtemps que possible⁷.

Ainsi M. Massepin (N°33, 62 ans, arthrose, chauffeur salarié laiterie, en activité) rapporte avec ironie et fatalisme les conseils du médecin de " prendre du repos " à cause de son arthrose, qu'il qualifie non de maladie mais d'usure. Il sait que la reconnaissance de son problème de santé ne pourrait que le faire licencier, car il n'y a pas d'autres postes de travail dans la laiterie pour laquelle il est chauffeur.

M. Lecomte (N°30, 30 ans, diabète ID, chauffeur salarié, en activité) cache au médecin du travail son diabète insulo-dépendant, car il craint comme un ami à lui dans la même profession de chauffeur de perdre son emploi et d'être étiqueté " COTOREP " c'est à dire invalide. De fait les effets limités à ce jour de sa pathologie et sa bonne capacité

⁶ Nous ne prétendons pas faire de cette procédure une généralité. Lors de nos enquête nous avons toutefois à trois reprise fait appel à des taxis appartenant à des sociétés directement liées à de grosses entreprises (Béghin-Say, Sacilor et E.D.F.) où le statut de société indépendante mettait les salariés dans l'obligation d'accepter des horaires et des amplitudes de travail qu'aucun salarié protégé par une convention collective autre ne peut se voir imposé. Leur disponibilité complète face à leur " donneur d'offre " majoritaire qu'est la société mère limite de fait le caractère indépendant de leur profession, alors qu'il les contraint à supporter tous les coups financiers et de santé éventuels.

⁷ Ces remarques s'ajoutent à celles qui mettent en évidence que les salariés en situation de TSP ne déclarent pas leurs problèmes de santé (collectif-1994-64)

à gérer celle-ci lui permettent d'assurer son travail d'agent de quai et de chauffeur occasionnel, au prix du silence complaisant du médecin du travail.

En revanche, un salarié protégé par son statut de fonctionnaire ou d'assimilé pourra accéder à un autre poste en cas d'inaptitude à son emploi de départ, sous réserve d'accepter une évolution de carrière défavorable. Il faut également que sa pathologie le permette⁸.

Mme Nizon (N°5, 43 ans, cancer du sein, kinésithérapeute, en activité) évalue rétrospectivement l'avantage qu'elle a eu de travailler à l'Assistance Publique, alors qu'elle voulait quitter cet organisme, avant son problème de cancer du sein. " Avec les problèmes que j'ai eu je me suis dit: heureusement que j'étais à l'Assistance Publique, parce que j'ai pu être en longue maladie, il n'y avait pas de risque que je perde mon travail. On m'a proposé cette formation (diplôme de rééducation dans la prise en charge de l'incontinence urinaire), un an de spécialisation. C'est mon chef de service qui me l'a proposé et donc j'ai pu garder ce travail. J'aurais été dans le privé, où j'étais avant à la clinique au bout de six mois, j'étais dehors c'était terminé je n'avais plus de travail. " Cette garantie d'emploi se paye dans son cas d'un niveau de revenus plus faible que dans le secteur privé: après onze ans d'exercice dans le secteur public, elle n'a pas rattrapé ce qu'elle gagnait dans le privé. En contrepartie elle bénéficie d'un travail à temps partiel, qui lui permet de concilier vie de famille et travail malgré la maladie. Pour compléter cette situation " protégée ", elle a réussi à convaincre son mari de laisser son entreprise artisanale et de devenir lui aussi salarié.

M. Lapierre (N°9, 45 ans, ostéite amputation, agent hospitalier, en activité), entré comme cuisinier dans le secteur public sur les conseils de son épouse qui y était déjà, résume ainsi son histoire: " en travaillant dans le privé, je n'aurais certainement pas retrouvé ma place, il y a cela déjà. En travaillant à l'Assistance Publique, j'ai quand même réussi à avoir, bon ce n'est pas ma place, mais c'est un poste. "

⁸ Dans la fonction publique française, le fonctionnaire fait une carrière particulière, indépendamment de son emploi. L'emploi est une notion budgétaire, alors que la progression statutaire joue sur le grade. Un salarié, bien que malade reste titulaire de son emploi mais voit sa progression professionnelle ralentie, voire stoppée.

Mme Roudy (N°6, 50 ans, cancer du sein, professeur en activité) confrontée à un cancer du sein réussit à poursuivre entièrement son activité de professeur à mi-temps. Elle est hospitalisée pendant les vacances scolaires, et suit ses séances de chimiothérapie sur son temps libre. Elle commente : " on ne peut pas ne pas voir l'inégalité sociale. C'est à dire que moi je n'ai eu aucun inconvénient financier. J'ai toujours bénéficié de mon emploi et du salaire qui correspondait. J'ai toujours eu mon insertion familiale et je n'ai pas été chassée de mon logis. Enfin, on pourrait dire que tout s'est passé très bien [...] Pour moi les dégâts que ça a fait, on peut dire que c'est des dégâts de luxe ! "

Les emplois les plus bas hiérarchiquement dans la fonction publique sont aussi ceux où le passage en longue maladie impliquent des revenus faibles, pas toujours complétés par une mutuelle versant une indemnité compensatrice. Comme de Singly et Thélot (1988 : 134) le soulignent au chapitre sur l'état de santé, de grandes disparités existent à l'intérieur de la sphère du privé, où l'on retrouve à la fois la protection maximale et minimale. D'une part, certaines conventions collectives garantissent le maintien du salaire, malgré les absences pour maladie, d'autre part, certains salariés ont des mutuelles qui jouent ce rôle.

Ainsi M.Terin (N°24, 55 ans, Parkinson, représentant, en invalidité), cadre de la distribution nous explique qu'il avait l'assurance nécessaire et que sa maladie (Parkinson) ne lui a pas fait perdre un centime.

Mme Rodriguez (N°25, 67 ans, arthrose, mécanicienne usine, en retraite) payée au Smig, malgré une vie entière dans la même société nous explique que les indemnités journalières n'étaient guère inférieures à son salaire. Après un an d'absence pour une intervention chirurgicale et une rééducation, elle retrouve sa machine à coudre et un salaire moindre. En effet, la société ayant été rachetée, les salariés ont tous accepté, pour continuer à travailler de perdre leurs faibles avantages acquis une prime de treizième mois. Les problèmes économiques coûtent plus chers à Mme Rodriguez que ses problèmes de santé.

Mme Ben Ali (N°14, 29 ans, agent hospitalier, en invalidité) ne touche qu'une indemnité de 2000 francs environ, du fait d'une immobilisation pour une sclérose en plaque. Les salariés d'avec es contrats précaires sont rapidement licenciés s'ils sont malades et, parfois, même pour des maladies professionnelles ou des suites d'accident du travail, malgré la protection du code du travail. Les personnes au chômage bénéficient des droits sociaux pendant la durée de leur prise en charge, ensuite elles doivent ou bien être prises en charge sur la sécurité sociale de leur conjoint, ou bien se faire octroyer le RMI.

M. Hanafi (N°3, 44 ans, cancer O.R.L., en maladie), chômeur en fin de droit, attend de pouvoir bénéficier de la sécurité sociale de son épouse, pour faire des examens médicaux urgents.

Les travailleurs salariés sont, du point de vue de l'employeur relativement interchangeables dans l'exécution de leur tâche. En cas d'absence prolongée pour maladie leur emploi peut être occupé par quelqu'un d'autre surtout si leur niveau de responsabilité est faible. C'est aussi la nécessité de ce remplacement qui complique la reprise du travail après la convalescence, mais l'activité se poursuit.

La situation est plus difficile pour le secteur d'emploi non salarié. Un travailleur indépendant, ou un artisan ou un membre des professions libérales, assume un rôle essentiel dans le bon fonctionnement de la société, notamment parce que son investissement en temps de travail est fort, allant de 51 heures hebdomadaires environ contre 38 pour les salariés (Afsa et Marchand 1990). François Gresles, dans une étude sur les indépendants du Nord (1981 : 133), met en évidence, dans une proportion importante la maladie comme cause de la radiation, touchant plus les hommes que les femmes. Lorsqu'il décrit les conditions de la poursuite de leur activité, il précise " les ressorts psychologiques de l'activité " que sont " l'amour du métier et l'engloutissement délibéré dans le travail" (1981 : 122) Cette spécificité de leur implication personnelle dans la réussite de leur entreprise amplifie les difficultés liées à la mauvaise protection sociale dont ce type de profession bénéficie.

Mme Lebeuf (N°29, 46 ans, cancer du sein, fleuriste, en activité) compare les droits respectifs des salariés et des indépendants : " quand

vous êtes employé, automatiquement vous avez d'avantage de congés que quelqu'un qui est (sous-entendu à son compte). J'ai été me faire opérer des jambes en 1984, des varices. C'est sur qu'on marchait moins vite, ça faisait mal. Mais bon on reprend aussitôt. Vous êtes malade, même des fois on ne s'arrête pas, une grippe ou quelque chose on ne s'arrête pas. "

Les travailleurs indépendants s'appuient sur un réseau de solidarité personnel pour atténuer les effets de leur manque à gagner du fait de la maladie. Certains prennent une assurance complémentaire pour pouvoir payer une aide qui les remplace en cas de maladie grave.

C'est le cas de Mme Lebeuf, qui mentionne qu'elle a repris son travail de fleuriste quinze jours après son intervention. Elle en donne une explication optimiste, privilégiant l'importance pour le moral de reprendre vite une activité. " Il faut avoir de l'occupation en fin de compte. Parce que j'aurais été chez un patron, automatiquement je me retrouvais...Je connais une dame qui a été arrêtée huit mois. Alors huit mois arrêtée, enfermée dans vos quatre murs, je ne sais pas, je crois que j'aurais eu du mal...Mais là, cela ne m'a pas coûté, parce que j'étais obligée de travailler, il fallait que j'aie au boulot. " Sa fille s'arrange avec son patron pour pouvoir la remplacer au magasin les lendemains de séance de chimiothérapie qu'elle subit le jour de fermeture hebdomadaire. Cette absence ne peut durer trop longtemps sous peine d'entraîner la fermeture de la société ou sa vente.

M. Legrand (N° 20, 46 ans, infarctus, notaire, en activité) explique ainsi que la survie de son étude lors de son absence a reposé entièrement sur le fait que son associé a pris en charge toute l'activité, il a " tiré la charrette pour deux ". " Si j'avais été notaire individuel, avec mes deux arrêts successifs je démissionnais. Les études ne marchent pas avec seulement le clerc. Il fallait embaucher un clerc de notaire titulaire de l'examen de notaire pour assurer ma suppléance pendant ma maladie. Mais comme par définition on ne sait pas combien de temps ça va durer quand on est malade, à ce moment là je démissionnais et je demandais à la Chambre des Notaires de me trouver un successeur ".

La mise à la retraite anticipée peut constituer une solution pour ces problèmes, quand la maladie survient à un âge compatible avec cette mesure. La personne connaît alors tous les effets de la perte de son univers quotidien de socialisation et du vide de la vie qui doit se restructurer en dehors des obligations professionnelles.

M. Labbé (N°8, 65 ans, infarctus, directeur agence immobilière, en retraite), après une tentative de reprise d'activité se met d'accord avec son associée, qui l'avait remplacée pendant son arrêt de travail, pour vendre la société. Le faible montant de sa retraite de travailleur indépendant est amélioré par le produit de la vente de l'affaire.

Il n'est pas judicieux d'opposer mécaniquement professions libérales et salariées, pour ce qui est des conséquences différentielles de la maladie. Les études sur le travail au noir montrent que la maladie (mais également les problèmes de trésorerie, les fantaisies dans la gestion etc.) est l'une des causes qui font qu'un artisan officiellement déclaré glisse dans le " travail au noir". En revanche, des indépendants maîtrisant bien les mécanismes sociaux seront eux à même de faire évoluer leur société en fonction des contraintes économiques générées par la maladie. Inversement la protection générée par le statut de salariés ne joue pas pour les plus démunis qui ont des difficultés pour se faire reconnaître dans leurs droits. L'employeur laisse le salarié malade " dans la nature ", sans le licencier.

C'est le cas de Mme Da Silva -(N°13, 54 ans, diabète NID, femme de ménage, en maladie) qui reste 7 mois sans rien toucher. La Sécurité Sociale l'a enjointe à reprendre son travail, l'employeur ne lui donne pas de poste. Par contre le médecin-contrôle de la Sécurité Sociale la déclare apte à retravailler. Une disposition du Code du Travail vise à empêcher cette situation en enjoignant l'employeur de procéder au licenciement⁹, sous peine d'une amende. Comme elle ignore cette disposition elle ne réussit pas à en bénéficier. A l'opposé, certains salariés du fait de leur position dans la société, de détenteur de parts dans le capital etc., contrôlent les décisions les concernant. S'ils ont un statut de salarié, ils n'en subissent pas les aléas, mais partagent

⁹ Si Mme Da Silva avait connu la législation, elle aurait pu faire statuer le médecin du travail sur son inaptitude à reprendre son poste. D'après l'article L122-24-4 l'employeur est tenu à procéder au licenciement sous peine d'une amende par jour de retard à s'exécuter.

également la forte implication en temps et en intérêt des travailleurs indépendants.

De même, les salariés des Mines bien que bénéficiant d'une prise en charge par un service interne de médecine mettent tous en avant la mauvaise évaluation médicale, faite délibérément de leur état de santé pour ne pas reconnaître leur taux de silicose.

Mme Pierkowski (N°26, 52 ans, arthrose, femme au foyer- mari mineur, en activité) dont le père mineur est mort à 55 ans de silicose raconte l'histoire de son beau-frère. Il est retiré du fond à 49 ans alors que la retraite est à 50, il décède également de silicose. Afin de ne pas reconnaître cette cause, qui implique le versement d'indemnités particulières, jusqu'au dernier moment les médecins se sont acharnés pour trouver un cancer du poumon, au prix d'investigations douloureuses et uniquement, d'après elle avec cette seule motivation: " et ils ont avoué hein les médecins qu'ils recherchaient un cancer! Et ils n'ont pas trouvé, ils ont bien été obligés de reconnaître qu'il était mort de la silicose. Ils l'ont dit mon mari a demandé une entrevue avec le médecin ".

Travail et identité

Revenons aux deux histoires de vie relatées plus haut. Il apparaît clairement que le suivi médical de M. Blanchard lors de ses tentatives de retour au travail a été inexistant. On ne lui a jamais suggéré de soutien psychologique, ni lors de ses séjours à l'hôpital, ni ensuite pour l'aider à faire face à son handicap qui l'affecte alors qu'il a à peine quarante ans. On lui propose de se faire prendre en charge comme assisté, alors qu'il a vécu tous les mois de souffrance à l'hôpital avec l'espoir de pouvoir " réattaquer ". Tout son univers de référence est celui de " l'excellence ouvrière ", il a honte de devenir un assisté comme un alcoolique de retour de cure de désintoxication. Il avoue avoir pensé au suicide. "Après sept mois de solitude à l'hôpital, j'en suis sorti à peu près bien. Je pensais toujours, une fois que je vais sortir d'ici, je vais être d'aplomb, je vais attaquer. Et puis c'est après que je suis descendu bien bas. Ce n'est pas pendant, c'est surtout après. A la limite tout ce qui s'est passé du point de vue professionnel, ça m'a fait

plus de mal même pour ma santé que les opérations. Vous savez le côté psychologique. C'est un côté qui me détruit, je le ressens, je le sens. "

M. Kuczinski a, lui, le sentiment d'avoir été détruit par son travail, dont il déplore les mauvaises conditions, qui sont encore celles de sa femme aujourd'hui. Il a un rapport plus fonctionnel avec celui-ci dont c'est surtout le côté rémunérateur qui le préoccupe. L'échec cuisant pour lui est d'avoir perdu sa maison, signe visible pour tous de sa réussite. Par contre son identité masculine, déniée déjà dans son enfance par sa mère est atteinte d'avantage par le fait qu'aujourd'hui son épouse a pris en quelque sorte sa place dans l'entreprise.

M. Blanchard relativise les conséquences de sa maladie, car il se rend compte qu'elles auraient pu être pires. Plus que le coût financier - qu'il calcule au centime près selon la progression hiérarchique et le montant normal de la prime, plus le coût de la voiture adaptée le passage du permis de conduire, les médicaments non remboursés etc.-, c'est le coût moral qui reste le plus dur. Lorsque la maladie frappe dans un âge où l'on ne peut encore se considérer comme préretraité la difficulté est plus grande pour accepter de sortir du monde du travail, même si l'aspect financier n'est pas principal.

A partir de cette comparaison, il apparaît que le fait de bénéficier d'une prise en charge financière et de ne pas être licencié même après une longue absence ne sont pas vécus de la même façon selon la nature du projet professionnel préexistant à la maladie.

M. Blanchard ne peut se satisfaire d'une bonne prise en charge, qui l'élimine du monde des actifs. D'une part sa pathologie ne paraît pas si grave qu'elle l'empêche totalement de travailler. D'autre part il semble que la Direction n'ait jamais voulu régler le problème de sa réintégration sur un poste adapté. Enfin, si cette réintégration n'était pas possible sur un plan médical, il semble qu'un soutien psychologique aurait du être proposé pour l'aider à faire le deuil de sa promotion professionnelle.

En revanche, M. Kuczinski, très affecté par les conséquences financières de sa maladie se satisferait probablement d'une sécurité financière et d'une reconnaissance comme " malade ". Il a le sentiment que la cause de son handicap est professionnelle donc il

n'en est pas culpabilisé outre mesure. D'autre part, il n'avait pas au départ intériorisé un modèle d'ascension sociale, ni n'en a aucun autour de lui. Avec son épouse, ils se sont investis d'avantage dans le rôle de parents, que dans le monde du travail. Leur fille aînée a suivi un bon cursus scolaire (licence de psychologie), ils essayent d'entretenir une bonne ambiance familiale, qui s'oppose au vécu de M. Kuczinski dans son enfance.

Comme on l'a vu déjà, le rapport au travail est modifié par l'existence de la maladie. Continuer à travailler, au prix d'efforts et de souffrances, correspond aussi à une négation de la maladie.

C'est ce qu'exprime Madame Gasset (N°16, 42 ans, sclérose en plaques, sténodactylo, en invalidité) : "J'ai travaillé très longtemps, même avec ça, j'ai travaillé très longtemps. Et sur les derniers temps, je prenais le métro et le train. Parce que la voiture, ce n'était plus possible. Je ne voulais pas me rendre responsable d'un accident, [...]Je suis donc allée par le train travailler. J'étais folle...[...]De la façon dont je marche, je mettais plus de deux heures. Mais pour moi, le fait d'aller travailler... j'allais gagner. Je voulais gagner[...]gagner sur la maladie.[...] Pour moi c'était un truc à vaincre. Je voulais donner la preuve que j'en voulais tellement et je voulais absolument continuer de travailler. "

D'après les éléments que nous avons recueillis dans cette recherche, l'investissement intense dans le travail et le refus de perdre cette identité concerne aussi bien les femmes que les hommes. Celles qui ont une double identité professionnelle et conjugale ne se replient pas aisément sur le foyer. C'est le cas des personnes atteintes de sclérose en plaques, dont on voit combien elles ont voulu aller le plus longtemps possible au travail. Dominique Schnapper dans son travail sur l'expérience du chômage (1995) aboutit à la même conclusion, alors qu'elle avait une hypothèse de départ différente. Par contre, les femmes qui ne prennent un travail que tardivement et pour compenser la perte salariale du fait de la maladie du mari se sentent moins impliquées dans cette activité. Il est difficile de savoir si cela tient au contenu du travail, peu intéressant et peu lucratif ou à un malaise par rapport au conjoint.

C'est avec ce type de questionnement que Marie-Agnès Barrère-Maurrisson (1992), se propose d'étudier la famille comme l'unité qui permet la régulation du travail, aussi bien professionnel que domestique. Le travail de la femme, qui plus est ici dans la même entreprise que leur conjoint, rappelle au mari sa diminution physique et sociale. Les épouses semblent moins gênées pour mettre en avant, devant le témoin extérieur qu'est l'enquêteur, comment elles vivent un surinvestissement dans les tâches ménagères du fait des difficultés du mari.

Lors des entretiens, nous posons trois questions précises sur la perception des inégalités de santé. L'une des caractéristiques des réponses consiste en la valorisation du travail, comme nécessitant un fort engagement physique, moins préjudiciable à la santé que le travail de bureau. C'est le propre de ceux qui sont impliqués dans des tâches dites manuelles et de ceux dont le milieu de référence les a socialisés à cette forte implication de soi. Colette Pétonnet (1979 : 103), consacre un chapitre au travail où elle met en avant la même attitude face au travail et la même dépense inconsidérée dans l'effort, chez les sous-prolétaires de son enquête, affectés prioritairement à des emplois de manoeuvre. Il y a à la fois une dimension morale dans l'image de travailleur irréprochable et aussi un *plaisir de faire* qui se retrouve dans les loisirs.

M. Massepin (N°33, 62 ans, arthrose, chauffeur salarié laiterie, en activité) aime la pêche, la chasse et le jardinage. Il déplore des douleurs de dos mais n'envisage pas de consacrer son temps libre à d'autres activités moins " fatigantes ".

M. Warnier (N°23, 68 ans, arthrose, chef équipe usine, retraité), qui, lorsqu'il était chef d'équipe à l'usine a toujours travaillé plus que les autres, ne peut accepter de n'être plus actif. Il souffre énormément, ne veut plus rencontrer ses amis ni sortir. Plus que tout ce qui le désole, c'est que son jardin soit à l'abandon. Il l'a fait faire une année par un jardinier, mais cette solution ne le satisfait pas. C'est le plaisir de faire le jardin qu'il recherche et non la récolte ou le bel ordonnancement des plates bandes. " Je vois que jusqu'au bout, je souffrirai et je ne pourrai plus travailler. Ce que je regrette le plus, c'est de ne plus pouvoir faire mon jardin ", souligne-t-il douloureusement.

Seules les personnes disposant d'un bon niveau scolaire et venant d'un milieu socioculturel aisé peuvent trouver des activités " intellectuelles " de remplacement, en lisant en écrivant, en se passionnant pour les antiquités par exemple.

M. Terin (N°24, 55 ans, Parkinson, représentant, en invalidité) s'est investi dans la recherche de plats de faïence et de porcelaine. Il se rend à des ventes aux enchères et lit des ouvrages spécialisés. Sa maison est un lieu d'exposition de collections variées. La valorisation de cette activité est possible dans son milieu, et renforce l'aspect de demeure seigneuriale de leur maison, une ancienne exploitation agricole transformée en habitation.

M. Massepin (N°33, 62 ans, arthrose, chauffeur salarié laiterie, en activité), salarié d'une laiterie et vivant dans un milieu encore très agricole ne pourrait, sous peine de se voir délaissé par ses copains de chasse, se livrer à ce genre d'occupation.

On réalise ici également le caractère factice du découpage conventionnel entre vie professionnelle et vie familiale car l'univers de socialisation de l'individu ne se limite pas à sa vie professionnelle. La recomposition identitaire occasionnée par la maladie concerne toute l'activité et non uniquement la vie au travail. L'importance excessive du travail comme norme morale et son corollaire, pour reprendre la terminologie d'Olivier Schwartz (1990) " la générosité agonistique"(le haut degré d'engagement physique dans le travail) vient nous rappeler que l'on est dans un univers social où " le corps demeure l'une des réserves, l'un des biens les plus précieux et à la base d'un mode d'imposition de soi ".

Il existe une continuité dans la vie d'un individu et la manière dont il peut modifier, pour un motif qui ne dépend pas de lui (la maladie grave) son rapport au travail. Cela dépend de l'ensemble de ces composantes : âge, sexe, pathologie, profession, projet initial, capacités d'occupation autre etc. Les conséquences matérielles sont variables selon à la fois les statuts dans l'emploi et la maîtrise des rouages administratifs pour la reconnaissance des droits. Par contre, il est plus difficile de mettre en évidence leur contenu pour l'ensemble des personnes touchées. L'absence d'un suivi psychologique, y compris dans les entreprises offrant les meilleures garanties matérielles de prise en charge des malades et d'une volonté de

favoriser la réintégration, au lieu de proposer uniquement une sortie du monde du travail et une reconnaissance d'handicapé, sont des obstacles de poids à la bonne récupération après maladie.

Au terme de cette réflexion sur le travail et la maladie, on comprend mieux comment le débat actuel sur la protection sociale se pose dans les entreprises et pour les salariés disposant de droits sociaux, et non uniquement pour les exclus. Notre approche qualitative nous a permis de nuancer les effets des différences de statut, tels que des approches plus macrosociologiques les établissent. Toutefois la prégnance des appartenances socio-professionnelles est telle que l'effet d'inégalité sociale est évidemment redoublé pour les salariés situés dans le bas de l'échelle sociale et engagés dans des emplois impliquant une forte usure physique à la tâche.

M. Kuczinski

A 52 ans M. Kuczinski habite une vieille maison du centre ville de Saint Pol sur Ternoise à coté d'Arras, avec son épouse et ses trois garçons encore écoliers. Sa fille aînée a quitté la maison pour étudier en faculté. Ils sont aujourd'hui locataires, car en perdant son emploi à la suite de ses problèmes de santé, M. Kuczinski a du vendre la superbe maison acquise auparavant à la sortie de la ville.

Après cet événement dramatique, c'est le divorce de ses parents quand il avait 6 ans, que M. Kuczinski évoque pour entamer le récit de sa vie. Son père électricien d'origine polonaise refuse de régler la pension alimentaire. Quand elle le retrouve sa mère, travailleuse à domicile dans le textile vient faire du scandale. Le père change à nouveau d'emploi, jusqu'au prochain scandale. Enfant, M. Kuczinski subit les mauvais traitements maternels et l'alcoolisme des beaux pères d'occasion. Il ne peut apprendre le métier de son choix, électricien comme son père, il fait un apprentissage de boucher, et obtient le Cap. A l'armée il n'est réformé qu'après l'incorporation pour des problèmes d'énurésie. Les emplois de la fonction publique lui sont alors fermés. Il réussit quand même un petit concours pour être receveur mécanicien aux tramways de Lille. Il se marie. Sa femme le quitte en lui laissant leur fille d'un an. Sa mère part pour Saint Emilion en emmenant l'enfant. Il quitte son poste pour la suivre et récupérer sa fille. Il redevient boucher et doit faire intervenir la justice pour contraindre sa mère à s'exécuter. L'intervention des gendarmes ne l'impressionne pas, elle tente même d'extorquer à son fils un désaveu de paternité.

M. Kuczinski décide de se marier avec une femme qu'il avait connue lorsqu'il était conducteur de tramways et avec qui il était toujours en contact. Le père de celle-ci également polonais est mort de silicose en 1945, avant la reconnaissance du caractère professionnel de la maladie. Elle a été élevée avec ses deux soeurs par leur mère et n'a pu continuer ses études car elle n'avait pas la nationalité française. Elle a du se contenter d'un Cap de couture. Elle a travaillé alors comme employée de maison afin d'aider financièrement sa mère.

Les magistrats lui conseillent de repartir dans le nord, pour s'éloigner de sa mère. Grâce à l'intervention du Préfet il rentre comme employé dans un supermarché d'Arras. Sa belle-soeur le fait entrer à Auchan à Lille. Finalement il trouve une place à l'usine de salaison de Saint Pol. Ils ont donné naissance à trois garçons et obtiennent un logement social. Le couple se stabilise. Sa femme se consacre au foyer et lui travaille de nuit. Ils achètent alors une maison sur les conseils du notaire ; avec l'inflation ils pourront faire face aux mensualités de plus en plus facilement. C'est alors que les problèmes de santé de M. Kuczinski s'aggravent.

A force de pousser des chariots lourds, il a attrapé un lumbago. Il doit aller se faire opérer d'une hernie discale. L'opération se passe mal, il est un peu soulagé, sa jambe est toujours endormie et les douleurs persistent. Il va de lui même me passer un bilan de santé. On lui révèle un problème cardiaque. Malgré tout il continue son travail à l'usine. Le directeur le trouve complètement coincé une nuit. Il est muté au gardiennage avec perte de salaire. Par l'intermédiaire de son cardiologue, il consulte un autre chirurgien qui accepte de le réopérer. Il ne se coince plus, sa colonne vertébrale étant rigide, mais il souffre toujours. L'usine privatise le service du gardiennage, où elle avait au préalable muté les salariés avec des problèmes de santé. La nouvelle direction licencie les cinq salariés. M. Kuczinski est placé en invalidité.

Les retards dans le paiement des mensualités se sont accumulés. La banque refuse de renégocier le crédit et oblige M. Kuczinski à vendre la maison pour une somme dérisoire afin d'arrêter les poursuites. Le ménage devra toute sa vie durant payer le solde du crédit. L'usine accepte d'embaucher Mme Kuczinski en équipe de jour. Le couple déménage dans une vieille maison qu'il faut aménager. M. Kuczinski est inquiet de l'évolution de ses revenus, toute la famille fait bloc pour l'empêcher de sombrer dans l'alcoolisme. Ils aident leurs voisins qui sont plus malheureux qu'eux.

M. Blanchard

Originaire de Valenciennes où il est né en 1947, troisième garçon d'une fratrie de 5 enfants, c'est " un enfant d'Usinor ". Il retrace avec exactitude sa vie, jusqu'à l'instant fatidique où l'accident de voiture, qu'il qualifie d'accident de travail par un lapsus révélateur, a soudain tout remis en question.

Comme les hommes de la famille des trois générations précédentes, il suit l'école d'apprentissage d'Usinor jusqu'à 17 ans. Il obtient le CAP d'électromécanicien et fait son service militaire dans la marine. M. Blanchard rencontre sa femme dans un bal à 18 ans, se marie à 20 ans en rentrant du service. Il quitte alors le giron familial d'Usinor pour aller à EDF, privilégiant l'évolution de carrière, la garantie de l'emploi et la retraite à 55 ans sur le niveau de rémunération. Son frère aîné choisit de faire carrière à Usinor, le deuxième quitte à son tour pour être gendarme.

A l'époque le salaire d' Usinor était de 840F par mois, à EDF on rentre à 530 francs, sachant que la location d'un F2 en HLM est de 380 F par mois, chauffage compris. Il rejoint son premier poste dans une centrale dite moderne, près de Maubeuge, travaille en 3/8 et monte les échelons. Mais à 32 ans, il doit à nouveau acquérir la formation pour travailler en Centrale Nucléaire, où il est affecté en 79, à Gravelines dans le Pas de Calais. Après 1982, il monte en grade devient responsable des consignations, puis passe " chef de quart avec deux tranches sous sa responsabilité. " (une tranche = un réacteur nucléaire et turboalternateur).

Survient alors en 1985 l'accident de la route qui " bousille " sa carrière. En revenant d'aider un ami à déménager, un pneu de sa voiture éclate et il se retrouve 50 mètres plus bas dans un ravin. L'ami est tué et M. Blanchard sauvé in extremis, par le SAMU.

S'ouvre alors une longue période de séjours à l'hôpital, où M. Blanchard fait semble-t-il une expérience assez mauvaise de la prise en charge médicale. Il est transféré à l'hôpital de Perpignan puis, grâce à Europe Assistance au CHR de Lille. Il connaît 7 mois d'hospitalisation sans discontinuer. On l'appelle " la chambre n°5 ", jamais par son nom. Le week-end il doit se faire porter à manger par son épouse. Il se plaint au directeur de l'hôpital qui constate le bien fondé de sa réclamation le jour où il vient le visiter . On égare le dossier médical qu'il avait lui même porté dans l'avion. Il raconte avec encore de l'indignation l'épisode du ballonnet dans la gencive qu'on refuse de lui enlever. Seule l'intervention du médecin du travail d'EDF aboutit à faire reconnaître la présence du ballonnet implanté à Perpignan. Cela lui coûte quatre passages sur la table d'opération , car le ballonnet avait commencé à remonter dans les sinus. Faute de respect des règles d'asepsie, il attrape un staphylocoque doré. Il s'en faut de peu qu'il ne " passe l'arme à gauche ", à cause d'une erreur dans la prescription des médicaments par informatique.

Par l'intermédiaire de sa nièce étudiante en médecine, il réussit à avoir un rendez-vous avec un autre chirurgien, dans une polyclinique proche de Gravelines. A sa première permission, il va le consulter sans dossier à la main. Celui-ci accepte de le prendre en soins, il quitte sans hésiter le CHR de Lille. Il reste encore 20 mois en arrêt de travail, la greffe d'os qu'il a subie ne prend pas, la blessure redevient purulente. Le chirurgien lui demande d'aller voir un collègue mieux équipé en plateau technique à Berck. Une première intervention ne marche pas mais la seconde faite fin 1992 porte ses fruits. La blessure ne coule plus, bien qu'il y ait toujours un trou et que la cicatrisation ne soit pas finie. La mère de M. Blanchard vient sur place pour garder leur enfant et sa femme lui rend visite très souvent. L'enfant âgé de 20 ans maintenant lui reproche d'avoir été un père absent.

Rétrospectivement cette période de souffrances semble à M. Blanchard moins éprouvante que celle du retour au travail. Il fait beaucoup d'efforts pour retourner prendre son poste avec des cannes, il s'achète une voiture spéciale pour aller travailler. Il repasse un permis de conduire à ses frais. Lors de son accident, toute la hiérarchie de l'usine est venue le voir à l'hôpital. Malheureusement l'ensemble de l'équipe avec laquelle il avait fait ses preuves à été mutée

ailleurs. La nouvelle hiérarchie, le met à la même enseigne que quelqu'un qui sort d'une cure de désintoxication ou qui boit. On l'enlève de l'organigramme du personnel. Pour l'usine il est devenu une charge, on le place dans un poste qui ne correspond pas à son niveau de technicité et il subit une perte de salaire de 36 pour cent. En onze ans il n'a qu'un seul avancement, alors qu'un cadre de son niveau en reçoit en moyenne un tous les trois ans.

Il pense qu'il aurait mieux fallu se mettre en invalidité carrément, tout en reconnaissant que psychologiquement cela lui était impossible surtout à 42 ans. Il ne peut plus courir, ce qui est indispensable en cas d'incident grave pour rebrancher de lourds disjoncteurs. D'autre part, comme il est soumis à rayonnements ionisants, il ne doit pas avoir la moindre plaie et sa blessure n'est toujours pas cicatrisée. Il a également l'impression que les postes protégés sont donnés en priorité à des personnes politiquement proches de la Direction.

Il déplore que tous ses efforts soient plutôt mal vus, on lui conseille d'arrêter de travailler, puisque son salaire tombe. Sa femme a pu se faire embaucher comme secrétaire intérimaire à l'usine. Leur maison n'était pas finie de payer, mais avec son apport personnel de départ le crédit n'était pas trop important il ne s'était pas trop endetté. Il réalise qu'avec le niveau de sa perte de salaire, un " truc comme ça peut conduire à la faillite ".

Dans son lotissement tous les voisins sont en arrêt de travail, ce qui constitue à ses yeux un scandale. " On aide plus ceux qui sont alcooliques que ceux qui sont malades ou en accident. " S'il fait le calcul de ce qu'il toucherait en retraite, une fois les frais de la voiture soustraits, il touche 1300 francs de plus. En présence de son épouse, il mentionne la période où il avait des envies de suicide. Ils se sont soutenus et partaient dans leur maison de campagne près du Touquet, et il recherchait la solitude. Il a pris en grippe la région elle-même qu'il qualifie de " Sibérie de la France ", où il s'est expatrié sans récolter les fruits de ses efforts. Il est inquiet pour le futur, sa femme est en contrat temporaire et les études de son fils coûtent cher. L'incertitude permanente lui pèse, lui qui avait voulu penser sa vie dès son plus jeune âge.

LE QUOTIDIEN DES MALADES

Claudine Philippe

La maladie dévoile, par ce qu'elle empêche et ainsi rend visible, la vie quotidienne " ordinaire ". Toutefois, avant de nous engager dans la description des effets de la maladie sur la vie quotidienne, une discussion méthodologique et une confrontation bibliographique s'imposent.

Comme il touche au registre des gestes " ordinaires ", le questionnement sur la vie quotidienne, limité à des réponses - aussi ouvertes que soient les questions-, se révèle pauvre de contenu. Le questionnement sociologique par entretien touche en cette matière rapidement sa limite, alors que par exemple, le partage d'un repas avec les enquêtés livrerait plus de renseignements.

Replacé dans le contexte d'un entretien long, dense et souvent à forte teneur émotionnelle, ce sujet n'est abordé volontiers que pour ceux qui sont directement confrontés avec des difficultés de la vie au jour le jour, du fait de la gravité ou de la nature de leur pathologie. La vie quotidienne ne constitue un sujet digne intérêt que lorsqu'elle est un problème.

Inversement, les limites dans le champ d'investigation tiennent à la situation socialement codée de l'entretien. Comme il ne s'agit pas d'un questionnement médical, la pudeur socialement admise joue aussi bien pour l'interviewé que pour le chercheur. Les atteintes relevant de la sphère corporelle intime sont évoquées en passant, la relance de l'enquêteur ne vient pas, du fait de sa gêne à approfondir tel point par exemple l'incontinence, les troubles de la sexualité ou l'atteinte de l'autonomie.

Enfin, cette matière plus que toute autre suscite des réponses au contenu différencié selon le milieu social de l'interviewé et le type de relation mise en jeu dans l'entretien. Plus la personne se trouve reconnue dans la hiérarchie sociale, moins elle porte d'intérêt à la vie quotidienne, et ce d'autant moins qu'elle est de sexe masculin. De surcroît, les deux membres

des professions libérales ont répondu à l'entretien sur leur lieu de travail, ce qui distancie encore l'entretien de la vie ordinaire.

Le notaire, (N° 20, 46 ans, infarctus, notaire, en activité) dûment questionné, ne donne comme limite à son quotidien suite à son infarctus, que le fait de ne plus jouer au golf ou de laisser sa femme porter ses bagages quand ils prennent l'avion, sous les quolibets de ses beaux-frères.

Répondant à la même question, M. Pierkowski (N°26, 52 ans, arthrose, femme au foyer- mari mineur, en activité) resté proche du milieu agricole quoique mineur, déplore, lui, de ne pouvoir plus bêcher dans son jardin les plates-bandes sur toute leur longueur. Il en est de même pour M. Warnier (N°23, 68 ans, arthrose, retraité) qui en fait une indication de l'étendue de son désespoir.

Les femmes, du fait de leur " proximité " avec la prise en charge matérielle de la vie quotidienne, répondent à cette question avec plus de sérieux et d'intérêt, aussi bien pour elles-mêmes que pour leur conjoint ou ascendant.

La fille de Mme Grosjean (N°34, 63 ans, Parkinson, retraitée) mentionne comme une indication significative dans la vie familiale que sa mère atteinte depuis 30 ans de la maladie de Parkinson ne peut plus éplucher les légumes. Au-delà de l'aide effective que cela représentait, ce fait joue comme une preuve socialement évidente de l'avance de la maladie. La perte de la capacité d'écrire ne constitue en revanche pas pour cette femme un élément caractérisant la maladie.

A l'inverse, M. Teryn (N°24, 55 ans, Parkinson, représentant, en invalidité), également parkinsonien, mentionne, lui, en premier lieu le fait de ne pouvoir plus écrire de façon lisible. C'est aussi à travers son écriture qu'il a pris conscience, au début de la maladie, qu'il avait quelque chose d'anormal.

Selon la vie sociale du sujet, une activité quotidienne prend plus ou moins de signification, la perte de l'autonomie dans les déplacements en voiture sont les étapes citées par les hommes et femmes, conducteurs dans leur vie active.

Mme Vernon (M. N°11,74 ans, diabète, retraité) interrogée sur les changements dans sa vie suite à des problèmes d'yeux répond : "C'est un changement de vie total : ne plus pouvoir conduire, plus pouvoir lire, plus pouvoir coudre. J'aimais énormément coudre. J'aimais faire des tas de choses dans la vie et tout ça m'est interdit ".

La perte de la marche constitue une autre étape ultime : M. Carton (N°2, 73 ans, cancer du poumon, retraité) constate : " C'est du temps perdu, ça! On mange ma vie. Ma vie c'est quand je peux aller et venir. Cloué au lit, je suis en pénitence. "

Par delà les contraintes que ces renoncements amènent dans l'organisation quotidienne, c'est aussi l'image de soi dans sa liberté minimale qui évolue au profit d'autres définitions plus centrées sur les sensations que les actions. Chaque étape de la maladie génère une nouvelle appréciation à la fois sur la période présente et sur le passé récent, il est donc impossible d'évaluer de façon univoque et systématique les modifications engendrées par la maladie sur le contenu de la vie quotidienne.

Le faible intérêt social, que manifestent les sujets de l'enquête, recoupe le relatif désintérêt théorique sur ces questions, héritées probablement de la dichotomie philosophique entre immanence et transcendance (Schutz 1987).

La vie quotidienne est apparue dans le champ de réflexion sur les femmes, du fait de l'impulsion des recherches féministes. Il s'agit alors du travail domestique, du partage des tâches dans le couple (Oakley 1974, de Singly 1987). L'indissociabilité de la sphère de la vie privée et de la vie professionnelle du fait notamment de la " double journée de travail" pour les femmes est aujourd'hui une banalité. Pour autant les mécanismes qui génèrent des différenciations sexuées à partir de la prise en charge de la vie quotidienne demeurent un vaste champ d'investigation sociologique (Commaille 1993).

Ainsi Jean-Paul Kaufmann dans la trame conjugale (1992) examine l'interaction conjugale à partir du rapport au linge. La vie quotidienne, dans son aspect trivial sert de révélateur tant des rapports conjugaux, que des transmissions familiales, celles-ci réapparaissant sous forme d'habitus inconscients, qui s'imposent aux personnes et les amènent à reproduire leur socialisation de sexe initiale. Ces recherches voulaient répondre à

l'invisibilité du travail féminin. En se développant elles ont tendance à prendre en considération un champ plus large, les rapports sociaux de sexe où la quotidienneté n'est plus traitée (Battagliola et alii 1991¹⁰).

Il existe également un courant de réflexion sur la vie quotidienne associée à une tradition marxiste d'observation des classes sociales. La vie quotidienne des familles ouvrières (Chombart de Lauwe 1956) est examinée sous l'angle de l'accès à la modernité, les conduites de consommation, l'accès au confort, le régime alimentaire. La continuité de cet angle d'approche est représentée par l'approche qualitative d'Olivier Schwartz (1990) qui concilie mise en perspective socio-historique sur l'évolution du bassin minier et approche microsociologique du contenu de l'échange conjugal. Les études sur les populations immigrées ont mis en avant une approche similaire, l'adhésion aux normes de la société globale servant alors d'indicateur d'intégration (Kastoryano 1986). L'étude des comportements alimentaires est l'un des thèmes retenus dans la construction d'une typologie sur l'identité des femmes immigrées (Taboada Léonetti 1984).

Selon Philippe Adam (Adam, Herzlich, 1994-108), l'expérience de la maladie chronique, étudiée notamment au travers de la vie quotidienne, est devenu un thème spécifique de la sociologie de la santé à partir des années soixante-dix. L'approche de la vie quotidienne en sociologie de la santé prend le plus souvent en considération la vie quotidienne du patient, c'est à dire les modifications par rapport à la vie sociale normale, en terme de contraintes thérapeutiques pour l'alimentation, de limites pour les déplacements etc. Le souhait d'Isabelle Baszanger (1986) d'examiner les effets de la vie quotidienne sur l'ensemble de la vie sociale des personnes malades et non seulement à titre de patients est en partie, à ce jour, resté sans réponse.

Dans cette approche, la notion de dépendance, appliquée aux personnes âgées ou handicapées sert à mesurer la perte relative d'autonomie, soit pour définir le recours à des services au domicile, soit pour mesurer l'évolution d'une personne placée dans une institution (Attias-Donfus 1995). La contribution de Sylvie Renaut et Alain Rozenkier dans cet ouvrage (1995 : 181) évalue la nature des besoins d'aide dans la vie quotidienne, autour de trois actes particuliers manger, se déplacer faire sa toilette. L'INSEE dans l'enquête budgets de famille récapitule les conditions de vie

¹⁰ **Une approche en termes d'inter-relations entre le champ professionnel et le champ familial , qui présente une articulation à la fois synchronique et diachronique.**

des ménages âgés (inactifs de plus de 55 ans) autour d'une série d'indicateurs de condition de vie. La vie quotidienne est ramenée, dans ces indicateurs, à un contenu élémentaire qui équivaut à un maintien en vie sans évaluation en terme de qualité de vie.

A partir de notre enquête, il est possible de mettre en évidence les effets différenciés de la maladie sur la vie quotidienne, définie comme l'ensemble des tâches ordinaires de soins corporels, d'activités domestiques engendrés par la vie familiale et sociale. L'ensemble de ces activités recoupe ce que Friedmann classe sous le terme de " vie hors-travail " (Gurvitch 1967).

Pour la commodité, nous avons regroupé ici à la fois les effets sur la vie quotidienne selon les modalités caractéristiques pour vivre avec la maladie, les rapports avec le conjoint dans la mesure où la maladie conditionne le rapport conjugal, et enfin le cas des personnes " isolées " de notre échantillon veufs et veuves qui en l'absence de conjoint sont confrontés de manière spécifique à la vie de tous les jours.

Vivre avec... comment ?

On peut caractériser quatre manière distinctes de vivre avec une maladie grave dans la vie quotidienne, selon une graduation :

- 1) vivre sans aucune modification, ou avec des contraintes minimales**
- 2) avoir un certain ralentissement d'activités,**
- 3) connaître des empêchements graves dans tous les aspects de la vie de façon momentanée ou irréversible**
- 4) être dans une totale dépendance par rapport à un tiers.**

Nous excluons de cette liste les personnes confrontées au stade terminal de leur maladie. A notre connaissance, depuis notre enquête, deux hommes sont décédés et quand nous les avons rencontrés, l'un deux n'a pu répondre lui-même à l'entretien. Rappelons que l'enquête ne portant que sur des personnes non placées dans des institutions sanitaires, de fait les personnes présentant une atteinte plus lourde de leur autonomie en sont exclues.

La nature de la pathologie conditionne, évidemment, la capacité à " vivre avec ", et pour la même pathologie le stade d'évolution. L'âge des personnes

vient s'ajouter comme facteur aggravant, du fait du ralentissement de rythme ou de la fatigue que le vieillissement génère, ainsi que du cumul fréquent d'autres maladies.

1) Après la période aiguë de déclaration de la maladie, un traitement approprié permet à la personne d'intégrer la maladie sans effet ni sur sa vie professionnelle ni sur sa vie de tous les jours.

M. Gérard (N°31, 41 ans, dentiste, diabète insulo-dépendant) souffrant de diabète insulo-dépendant bien réglé mentionne uniquement une organisation temporelle stricte liée à l'obligation de respecter des heures de repas. De même, Mlle Lecas également bien stabilisée (N°32, 22 ans, diabète insulo-dépendant, étudiante en médecine). Leur régime alimentaire quotidien tient compte des contraintes de la maladie, mais le reste de leur vie sociale n'est en rien affectée, au moment où nous les avons rencontrés.

Les personnes atteintes d'un cancer du sein qui se considèrent comme guéries au moment de l'entretien ne mentionnent pas d'effet particulier sur leur vie quotidienne. Le domaine plus intime de leur rapports sexuels ou physiques avec leur conjoint n'est pas abordé.

Mme Roudy (N°6, 50 ans, cancer du sein, professeur en activité) semble mener en tous points la vie d'avant, alors que Mme Nizon (N°5, 43 ans, cancer du sein, kinésithérapeute, en activité) en plus du traumatisme psychologique lié à l'interruption de sa grossesse débutée avec l'accord du médecin a connu des effets secondaires du traitement. L'usage douloureux de son bras et une fatigue accrue l'ont amenée à travailler à temps partiel pour pouvoir assumer la vie familiale, ainsi que son travail de kinésithérapeute en institution.

2) La distinction entre le maintien d'une vie exactement comme avant et l'existence d'atteintes limitées est à relier avec la manière de situer globalement la maladie dans l'histoire de la personne.

Pour M. Aron (N°10, 45 ans, infarctus, P.D.G. interim en activité), il y a l'avant et l'après, et la maladie retentit " comme un coup de tonnerre dans un soleil serein ".

M. Legrand (N° 20, 46 ans, infarctus, notaire, en activité) note une relative diminution d'activité, qu'il observe à la fois parce qu'il se sent fatigué ou qu'il a des douleurs lombaires. Il essaye également à titre préventif de limiter son activité sportive. Il ne navigue plus seul, il ne fait plus de match de tennis avec sa fille comme adversaire, il ne peut plus du tout jouer au golf.

Mme Lebeuf (N°29, 46 ans, cancer du sein, fleuriste, en activité) mentionne une attitude générale différente dans l'organisation de son travail " les petites babioles on les laisse ".

M. Morel (N°27, 63 ans, leucémie, agriculteur, en retraite) malgré tous les problèmes rencontrés (accidents infarctus leucémie) mène à 63 ans une vie de retraité heureux, à un rythme ralenti.

Mme Da Silva (N°13, 54 ans, diabète NID, femme de ménage, en maladie) souffre des suites de diabète mais continue à assurer la conduite de la maison, la préparation des repas, la garde de ses petits enfants. Les nombreux adultes de la maisonnée participent à ces activités mais elle reste la mère de famille responsable, matériellement et moralement.

3) Les modifications de la vie quotidienne sont telles qu'il n'est pas possible de les passer sous silence.

Mme Vandenberg, (N°35, 67 ans, arthrose, au foyer, retraitée) continue à aller faire ses courses à pied, malgré les craintes de ses enfants qui proposent de l'emmener en voiture. Sa marche est lente, elle sait qu'elle peut tomber mais " elle aime l'air ",. Son refus partiel des limitations physiques conséquentes des opérations qu'elle a subies, vient aussi du fait qu'elle habite seule et aime une autonomie, dans la proximité de sa nombreuse famille, qu'elle sait solliciter si besoin. Ainsi l'une de ses filles l'accueille pour sa convalescence.

M. Warnier (N°23, 68 ans, arthrose, retraité) n'a plus de force dans les mains, il a besoin de l'aide de sa femme pour manger. Il ne peut plus faire son jardin et, de surcroît, il souffre énormément jour et nuit. Il a cessé toute vie sociale, il ne peut plus accomplir sans montrer sa douleur le geste essentiel de serrer la main. Comme il traverse une

période de détresse et de découragement, il met en avant toutes les difficultés de sa vie et les problèmes qu'il occasionne à son épouse elle-même très malade.

Mme Delisle (N°4, 68 ans, cancer ostéoporose, retraitée) se fracture des os sans chute, du fait de son ostéoporose sévère. Elle ne peut plus faire ses courses ni sa lessive, mais elle continue à dormir à l'étage comme s'il s'agissait d'un défi quotidien. Elle vit avec son fils aîné adulte, sur lequel elle veille. Elle a une femme de ménage et sa fille vient la voir régulièrement et l'aide. Elle apprécie toujours la vie et les joies du jardin, les fleurs, le chant des oiseaux, et la présence affectueuse de sa chienne. Elle a l'espoir d'une certaine amélioration, son naturel optimiste fait qu'elle n'accentue pas dans l'entretien les difficultés de son quotidien.

Cette gêne importante peut cependant n'être que momentanée.

Rétrospectivement, Mme Balmin (N°7, 53 ans, cancer du sein, directeur administratif, en activité) se souvient de l'importance de la fatigue qu'elle ressentait dans les premières années de son cancer. Ensuite elle a repris ses activités normalement.

De même, M. Morel (N°27, 63 ans, leucémie, agriculteur, en retraite) se souvient de son retour après le traitement intensif pour la leucémie, il ne pouvait pas faire un pas et dépendait entièrement de sa femme pour tous les soins quotidiens. Hormis les contrôles réguliers, où on lui rappelle qu'il n'est pas définitivement guéri, il mène une vie absolument normale pour un retraité, pratique le jardinage, le bricolage et entretient une vie sociale ouverte et variée.

4) Les malades se décrivent comme " dépendants entièrement " de leur entourage pour tous les aspects de la vie quotidienne, leur déplacement leur nourriture, leur besoins physiologiques, la prise de leur traitement. Dans notre enquête, c'est le cas des personnes atteintes de maladie de Parkinson ou de sclérose en plaques à un stade avancé de maladie.

Mais, à des stades similaires d'évolution, le bien-être relatif du malade varie en fonction du niveau de revenu du ménage (ou du milieu familial).

Mme Grosjean (N°34, 63 ans, Parkinson, retraitée vit chez sa fille qui a aménagé la maison pour lui permettre de vivre au rez-de-chaussée.

M. Terin (N°24, 55 ans, Parkinson, représentant, en invalidité), est assisté par sa femme pour l'ensemble de sa vie quotidienne, elle l'impose dans leur vie sociale et n'hésite pas à l'emmener à Paris voir des expositions artistiques. Elle peut du fait de leur haut niveau de revenus faire appel à des aides extérieures pour pouvoir s'absenter du domicile afin d'avoir des activités de détente et bénéficier alors du relai d'une employée et de la famille proche. Il lui en est reconnaissant tout en mesurant à quel point il dépend d'elle chaque minute. Il est conscient des avantages matériels et humains dont il bénéficie, mais il insiste sur sa dépendance complète dans son cas plus psychologique que strictement matérielle.

Pour les patients atteints de sclérose en plaques, les situations sont plus nuancées.

Mme Ben Ali (N°14, 29 ans, agent hospitalier, en invalidité) atteinte d'une forme évoluée reste cloîtrée chez elle, dans un appartement si petit qu'elle ne peut envisager de prendre un fauteuil roulant. Son mari la porte pour qu'elle prenne une douche assise sur une chaise. Personne ne semble la visiter ni lui téléphoner, sa vie est une longue attente.

Mme Gasset (N°16, 42 ans, sclérose en plaques, sténodactylo, en invalidité) en revanche bénéficie d'un entourage conjugal constant, elle a un fauteuil qui lui permet une certaine mobilité. Elle déclare avoir des activités intéressantes dans la maison, des relations familiales intenses et satisfaisantes. Son niveau socioculturel est tel qu'elle peut s'occuper agréablement. Aux yeux de son entourage, elle a toujours une place dans le foyer comme mère et comme épouse.

Au fur et mesure de l'évolution de la maladie, l'évaluation de la dépendance se modifie sous l'effet de l'acceptation de la maladie ou du renoncement progressif d'un retour au stade précédent de vie autonome. Après la perte complète de la mobilité, le contenu de la vie quotidienne ne consiste plus que dans des activités de loisir, les soins du corps et la vie matérielle étant reçus sous forme de prise en charge thérapeutique. La confection de plats spéciaux trouve ainsi une autre signification à partir du moment où le conjoint malade a perdu son appétit.

La dépendance par rapport à l'entourage revêt par conséquent des significations différentes selon les ressources économiques et la nature de la relation conjugale.

La relation conjugale

L'échantillon présente une grande variété de situations matrimoniales. Notre échantillon présente la répartition suivante :

3 célibataires
23 couples mariés
1 couple concubin
2 femmes divorcées
6 veufs (ves)

Cette répartition appelle les commentaires suivants : parmi les célibataires, nous trouvons deux jeunes filles dont le jeune âge ne permet pas de présumer de leurs engagements matrimoniaux futurs, et un célibataire âgé de milieu rural, qui a vécu avec sa mère jusqu'au décès de celle-ci. Il espère lorsqu'il sera à la retraite pouvoir trouver une épouse.

Deux femmes se sont trouvées veuves du fait du suicide de leur conjoint et les trois autres ont perdu leur conjoint suite à une maladie. L'homme resté veuf a renoué d'autres relations amoureuses, dont il fait état avec une certaine fierté. Les femmes ne mentionnent pas d'autres relations mais insistent sur la maladie de leur conjoint et sur l'équilibre de vie qu'elles ont trouvé ensuite. Ainsi, Mme Delisle (N°4, 68 ans, cancer ostéoporose, retraitée) relate la période où elle a pu voyager avec une amie et retrouver une joie de vivre après avoir récupéré de la perte de son conjoint malade pendant de longues années.

Parmi les couples rencontrés figure un couple de concubins (M. et Mme Rodriguez N°25), nous n'avons saisi leur situation qu'à la fin de l'entretien car ils étaient gênés de préciser que la première fille de Mme Rodriguez était née hors mariage avant la venue en France de sa mère, immigrée espagnole comme son mari. Mme Gasset (N°16, 42 ans, sclérose en plaques,

sténodactylo, en invalidité) mentionne avec amusement et fierté leur mariage récent après 17 ans de vie commune en concubinage.

Nous retrouvons comme dans la population générale une plus grande solitude féminine: sur 19 hommes, un seul est veuf et un autre célibataire, alors que, sur 16 femmes, outre les deux célibataires, deux sont divorcées et cinq sont veuves.

Pour ceux qui ont encore leur conjoint, nous ne disposons pas toujours d'éléments factuels suffisants pour reconstituer entièrement le contenu de leur vie conjugale. Lorsque la maladie est à un stade aigu, il n'est pas aisé de reconstituer la biographie complète de la personne. Plusieurs considérations générales peuvent toutefois être tirées à partir des éléments dont nous disposons.

En premier lieu, la maladie semble renforcer l'entente conjugale, quelque soit le sexe de celui qui est atteint. La présence du conjoint au moment fatidique de l'annonce du verdict est mentionnée, comme recours contre d'éventuelles envies de suicide, les sollicitations continues du conjoint sont importantes pour continuer à vivre malgré les limites engendrées par la maladie.

L'entretien révèle cette solidarité conjugale, dans la façon dont le couple se positionne face à l'enquêteur. Dans de nombreux cas, sauf quand les capacités d'expression sont limitées par l'état de la personne, les deux conjoints s'expriment avec le même intérêt sur leur état de santé. Nous avons pensé au départ faire porter l'entretien uniquement sur la personne souffrante, mais cela s'est révélé une position artificielle car les deux conjoints (quand ils étaient là) se sont impliqués tout autant dans l'entretien. Si la situation de l'épouse complétant les propos de son époux racontant sa vie est socialement assez banale, les cas inverses, où l'époux relate la maladie de son épouse comme constitutive de la totalité de la biographie du couple, se sont présentés - ainsi par exemple, l'entretien avec M.Parga (N°32, 59 ans, sclérose en plaques, en invalidité).

En second lieu, nous constatons une prise en charge du conjoint malade aussi bien si c'est l'homme qui est touché que lorsque c'est la femme. Selon François de Singly (1996), la famille contemporaine joue le rôle de

révélateur de l'identité latente, des proches familiers, conjoint et enfants. Parmi les rôles que peut assurer le conjoint, à partir de F. Ivan Nye (1976), il propose la liste suivante : le rôle thérapeutique, la socialisation de l'enfant, la prise en charge des soins de l'enfant, le rôle récréationnel, le rôle de prise en charge de la vie quotidienne, le rôle sexuel. L'aide relationnelle est la dimension la plus corrélée au sentiment de bonheur conjugal. Toujours selon de Singly, l'originalité de l'application au fonctionnement conjugal du modèle de Pygmalion tient au fait que l'homme puisse également s'engager dans une relation d'interdépendance. Dans la famille contemporaine le conjoint a pour fonction centrale d'assurer la validation de l'identité de son co-équipier" (de Singly 1996 : 52). Il y a bien un aspect de prise en charge thérapeutique de l'autre dans la relation conjugale. Selon la perspective de François de Singly, l'aide apportée au conjoint souffrant lui permet de guérir et la relation basée sur cette interdépendance doit alors soit évoluer soit se terminer.¹¹

D'après l'expérience ordinaire, la maladie joue un rôle important dans l'entente conjugale, les relations sont très perturbées et le conjoint bien-portant doit prendre en charge celui qui est souffrant. La dépendance du second par rapport au premier peut constituer une charge matérielle et morale lourdes. Comme il s'agit de maladies chroniques, la guérison ne fait en principe pas partie des évolutions envisagées, donc l'aide du conjoint bien-portant ne consiste pas en un soutien momentané. Certains couples ne résistent pas à cette situation, d'où l'espoir de guérison et de retour à la situation d'avant sont impossibles. Le moment de la survenue du problème médical renforce l'entente dans la nécessité de faire face, mais la prolongation de la situation impose d'autres repositionnements conjugaux.

Mme Moine (M., N°9, ?ans, ostéite amputation, agent hospitalier, en activité) nous livre ce commentaire : " Tant que tu étais à l'hôpital, ça nous a rapproché, il fallait être la, moralement. C'est lui qui avait le moral le plus affaibli, donc mes soucis, il n'avait pas besoin de les savoir. En revenant de maison de repos, là on a eu des accrochages assez importants. "

¹¹ Il cite l'exemple du roman *Tendre est la nuit* où les personnages principaux sont couple composé d'une femme malade et d'un médecin. Une fois guérie avec l'aide de son mari psychiatre, l'héroïne le quitte.

Nous manquons d'éléments pour mettre en évidence que selon les positions sociales des conjoints, un modèle de fonctionnement conjugal se révèle plus ou moins efficace pour renforcer l'entente conjugale face à la maladie. Par contre, nous pouvons faire l'hypothèse que la prise en charge par la femme de son époux malade serait plus fréquente, car le *care* constitue un aspect de l'implication des femmes dans la famille (de Singly 1996 : 185). En se prévalant d'un altruisme de la proximité, la femme traditionnellement prend en charge les membres de la famille par une implication personnelle, et non médiatisée comme l'homme qui s'investit à un niveau général (politique ou associatif) dans un *altruisme à distance*. Cet altruisme n'est cependant pas toujours exempt de rationalités particulières. Ainsi, dans un contexte social très différent Didier Fassin (Fassin, 1991) montre que la situation sociale des handicapés au Sénégal, ne relève pas seulement de l'assistance ou de la charité, mais bien de stratégies qu'ils mettent eux-mêmes en oeuvre et plus encore leur entourage, pour tirer parti du stigmatisme qui les frappe.

Au sein de l'échantillon, il n'y a aucun cas de séparation suite à la maladie. Nous disposons de cas de prise en charge par la conjoint dans les deux sens : par exemple, M. Terin (N°24, 55 ans, Parkinson, représentant, en invalidité) souffrant d'une maladie de Parkinson est assisté par son épouse, alors que Mme Gasset atteinte de sclérose en plaques (N°16, 42 ans, sclérose en plaques, sténodactylo, en invalidité), l'est tout autant par son époux.

Le cas de Mme Ben Ali (N°14, 29 ans, agent hospitalier, en invalidité) est particulier car il semble que son époux manifeste moins d'empressement pour l'aider. Toutefois il nous est difficile, par manque d'éléments de préciser les modalités de leur entente conjugale, en particulier les effets des problèmes sociaux et juridiques sur le contenu de leurs interactions conjugales.

Concernant un couple d'un milieu social très supérieur, il nous est également difficile de comprendre la nature des relations entre M. Legrand (N°20, 46 ans, infarctus, notaire, en activité) et son épouse. Au début de l'entretien, celui-ci présente son mariage comme un choix homogamique délibéré, entre familles de même niveau social, selon un modèle de domination masculine habituel. Son épouse, dûment pourvue de diplômes et de relations sociales, après que son mari a été installé dans sa propre étude notariale, abandonne son

travail dans la fonction publique, pour se consacrer à la famille. On pourrait donc supposer une bonne entente entre les conjoints. Mais rien par la suite ne permet d'apprécier la qualité de leurs relations, puisque sa femme ne se rend pas compte le soir de son infarctus qu'il ne se sent pas bien et que lui-même ne semble pas penser qu'elle aurait dû ou pu agir autrement. Il ne nous est pas possible d'établir s'il s'agit d'une volonté de ne pas mentionner des sentiments, car socialement c'est un aveu de faiblesse, ou bien si malgré cette proximité sociale leur relation conjugale est affectivement pauvre. M. Legrand ne fait pas non plus état des inquiétudes de son épouse pour le futur, il se conforme dans la présentation de soi à un modèle du " self made man ", déterminée par son appartenance sociale¹².

Si, à la suite de François de Sinly, nous inspirons du mythe Pygmalion, nous pouvons proposer un modèle de prise en charge, dans lequel le conjoint malade n'est pas uniquement passif, il remplit également ce rôle de réassurance de son partenaire, en le révélant comme un soutien dans le couple. Autrement dit, c'est le conjoint malade qui renforce les capacités relationnelles du bien-portant, en lui révélant sa capacité de soutenir celui qui est malade. Il se présente comme un modèle pour l'autre du fait de sa volonté de vivre et de sa capacité à ne pas montrer sa souffrance. " Je me mets en comparaison de ma femme, je n'ai pas le droit de me plaindre, pourtant j'ai dérouillé aussi " déclare M. Parga (Mme, N°32, 59 ans, sclérose en plaques, en invalidité).

Toutefois, ce processus joue différemment selon l'appartenance de sexe de celui qui est souffrant. La maladie renforce la suprématie masculine, lorsque c'est la femme qui est atteinte, mais ne renforce pas la position de la femme dans le couple, quand à l'inverse c'est elle qui est bien portante. Majoritairement la norme homogamique dominante, se double d'une hypergamie féminine, c'est-à-dire d'une position sociale masculine supérieure dans le couple. L'irruption de la maladie vient donc bouleverser à la fois des situations personnelles concrètes et aussi l'univers des représentations majoritaires sur le couple *normal*. Dans une étude qualitative sur les familles à niveau social distinct (cross-clas families),

¹² Rappelons brièvement que, dans le récit de son établissement professionnel, il présente le refus de son père de lui prêter de l'argent comme l'évidence de sa capacité personnelle à se débrouiller par lui-même alors qu'il a pu bénéficier facilement de prêts du fait de la position sociale de la famille.

Susan McRae (1986-48) propose comme l'un des types de famille, celui où le mari suite à un accident ou une maladie se retrouve en position handicapée (the disabled husband), car il perd sa position professionnelle dominante. Dans les exemples dont nous disposons, l'équilibre économique du couple est seulement affecté par l'obligation pour la femme de travailler, alors qu'elle ne le faisait pas auparavant par choix. Notre analyse porte donc sur l'équilibre interactionnel dans le couple plus que sur la modification des positions sociales respectives.

Si l'homme prend en charge son épouse, d'une part, elle lui en est très reconnaissante, d'autre part, il le ressent comme une responsabilité supplémentaire qui le conforte dans une bonne image de soi. Dans le cas inverse, les femmes n'hésitent pas à soutenir leur conjoint, à compatir moralement et à s'impliquer matériellement. Pourtant l'homme vit la dissymétrie créée dans le couple par la nouvelle suprématie de la femme, comme une atteinte à son statut dominant. Il est mis en échec dans son rôle d'éducateur auprès des enfants, il a le sentiment non pas de renforcer l'identité de son conjoint mais de sa propre défaillance. Il ne s'agit en aucun cas d'une constatation établie d'une façon systématique, mais que plusieurs entretiens peuvent mettre en évidence.

Nous disposons de plusieurs récits de prise en charge exemplaire par le conjoint de la maladie de l'autre.

Celui de Mme Gasset (N°16, 42 ans, sclérose en plaques, sténodactylo, en invalidité) et de Mme. Parga (N°32, 59 ans, sclérose en plaques, en invalidité), où le conjoint malade est la femme. Dans le premier cas, Mme Gasset, répondant seule aux questions, relate sa propre vie, dans le second cas M. Parga relate lui-même l'histoire du couple, en présence de son épouse, trop atteinte pour répondre autrement que par de brefs commentaires.

M. Terin (N°24, 55 ans, Parkinson, représentant, en invalidité) donne également son expérience de la prise en charge par son épouse, celle-ci intervient épisodiquement lors de l'entretien. Il en est de même pour M. Kuczinski (N° 22, 52 ans, arthrose, invalidité), qui fait conjointement avec son épouse le récit de sa maladie et de ses difficultés sociales et familiales.

Dans ces quatre récits de vie, le rôle du conjoint est mis en avant comme essentiel pour l'organisation de la vie quotidienne du malade et pour son soutien moral, l'expérience commune longue renforçant l'entente du couple. La réorganisation des relations conjugales diffère en fonction des rapports de couple antérieurs à la survenue de la maladie, eux-mêmes conditionnés par les positions socio-professionnelles des conjoints. Précisons que nous ne disposons pas toujours du récit des deux conjoints, et que la teneur du discours peut varier selon le sexe de celui qui s'exprime et selon que son rapport à la maladie est direct ou médiatisé.

Dans le cas de Mme Parga (N°32, 59 ans, sclérose en plaques, en invalidité), son mari se présente comme celui qui prend toutes les décisions dans le couple, position renforcée par les problèmes majeurs de son épouse. Il rencontre sa femme lorsqu'elle a 17 ans, elle passe le bac et à sa demande, se met à travailler, alors qu'elle souhaitait continuer ses études. Il a connaissance du début de la maladie de son épouse quelques années après leur mariage, toutefois comme les manifestations ne sont qu'intermittentes, ils ont une vie de couple normale et élèvent un fils. Nous manquons d'information sur ce dernier, avec lequel M. Parga a rompu violemment parce qu'il rançonnait la famille pour pouvoir se procurer ses doses de drogue. Mme Parga (N°32, 59 ans, sclérose en plaques, en invalidité), secrétaire bilingue, assure dans le couple la prise en charge de toutes les démarches, des formalités administratives. C'est ce point que cite M. Parga lorsqu'on lui demande ce que la maladie a donné quand même de positif dans leur vie. " Du jour où c'est arrivé, tout m'est tombé sur la tête de A jusqu'à Z. (...)Je m'occupe des papiers administratifs, du docteur, des traitements médicaux, de tout. " Ils acquiescent tous deux sur le fait que la maladie les a rapprochés : " question est-ce que ça vous a rapproché? -M. : Ah oui!en plus oh là là, il y en a beaucoup qui prennent leur compte comme on dit mais quand à nous non! -Mme : non on est unis, on est beaucoup unis, on s'aime beaucoup. M. : c'est beau ça, quarante deux ans de mariage sans filet, comme dit l'autre. " Il présente avec fierté les soins qu'il fait donner à sa femme : " elle est entretenue, elle est choyée. Tous les mois une permanente ou une couleur etc..".

Chez Mme Gasset, l'entente entre les deux conjoints ne révèle pas autant de domination masculine. Il semble qu'elle soit l'élément

moteur du couple, elle soutient son mari qui n'a jamais récupéré de la perte de sa mère. Selon elle, il lui fait part de son admiration pour sa combativité : " il me dit souvent j'aurais ce que tu as, je ne tiendrais pas le coup. Je ne pourrai pas vivre comme cela. ". Elle mentionne un rapprochement du fait de la maladie. A la demande de leur fille, ils se marient officiellement après 17 années de concubinage. " Ca ne doit pas être évident pour un homme d'épouser quelqu'un qui est appelé à ne pas progresser, au contraire à régresser. Je me suis mariée à la montagne, à Val Thorens, ce qui était très bien ".¹³ Son retrait du travail du fait de l'avancée de la maladie lui permet de se consacrer à des activités intérieures et à sa fille. Elle peut réintégrer un rôle traditionnel de femme au foyer, alors qu'elle avait jusque là investi beaucoup dans son travail extérieur. Elle concentre tout son intérêt et son énergie sur la cellule familiale. " Pour moi, il n'y a que trois personnes qui comptent : c'est mon époux, Elise et moi. C'est tout ce qui compte ". Elle mentionne la stimulation permanente qu'elle reçoit en retour, tant de son mari que de sa fille et lui permet d'oublier que " l'on est toujours fatigué, toujours, toujours et tout est dur. Aller prendre se laver les dents, c'est dur, prendre son bain c'est dur. La plus petite chose c'est dur! ".

Pour les hommes confrontés aussi bien aux atteintes physiques qu'à la perte de l'univers extérieur du travail, le repli sur la sphère domestique est plus difficile et ce d'autant plus que les moyens matériels et socioculturels sont limités.

Chez M.Terin (N°24, 55 ans, Parkinson, représentant, en invalidité) la maladie est arrivée alors que les enfants étaient en bas âge. Juste après le diagnostic une nouvelle naissance a été annoncée, ce qui les a aidé à aller de l'avant. Au départ son épouse était atterrée, ensuite elle a pris le dessus. Il précise : " j'ai une femme extraordinaire, la qualité de ma femme c'est de ne pas faire voir que je suis malade. " Elle est très courageuse, elle secoue son mari qui a tendance à se renfermer. Elle note qu'auparavant l'élément dynamique du couple était le mari, toujours disposé à sortir, faisant du sport etc. Aujourd'hui c'est elle qui décide de tout. Lui-même la remercie mais déplore sa dépendance. On sent dans le ton de la voix de Mme Terin qu'elle le

¹³ **Le choix de cet endroit n'est pas neutre : avant sa maladie Mme Gasset y pratiquait le ski avec joie.**

traite presque comme un enfant. Il précise qu'il n'a pu être là juste au moment où son fils est rentré dans la société familiale pour le mettre au courant- ce que son propre père n'avait pas fait non plus pour lui. Il sent également qu'auprès de ses enfants plus jeunes, il ne peut plus exercer son autorité de la même façon. Il a tout de même trouvé une place dans l'univers domestique en se consacrant à une collection de porcelaines, mises en valeur dans l'appartement qui ressemble à un salon d'exposition. La position de M. Terin comme pourvoyeur des ressources matérielles (son salaire n'a pas diminué) et symboliques (ses enfants se sont bien mariés et perpétuent la société familiale) n'a pas été remis en cause par la maladie. Son épouse peut toujours se livrer à des activités de divertissement, tel l'arrangement floral, qui lui confèrent une vie sociale équivalente à celle qu'elle aurait si son mari n'était pas malade.

En revanche, pour M. Kuczinski, la maladie a annihilé tous les efforts qu'il avait accomplis avec un certain succès. Ils ont été contraints de vendre à perte la maison achetée à crédit, sa femme a dû prendre un emploi à l'usine, les enfants ont des conditions de vie difficiles etc. Dans l'univers domestique il n'est pas à son aise, il a du mal à prendre en charge des tâches ménagères, et dans leur nouvelle maison il n'a plus envie de s'investir dans le bricolage comme il l'avait fait dans leur pavillon. Son épouse évoque à demi-mot la tentation qu'il a de se réfugier dans la boisson.

Il en est de même pour M. Blanchard (N°18, 50 ans, ostéite, conducteur dans le nucléaire, en activité) qui mentionne le soutien permanent de sa femme. Il remarque que son fils lui a fait récemment des reproches sur son absence comme père quand il était à l'hôpital. Les efforts de son épouse qui a également pris un emploi ne sont pas relatés de façon positive, mais comme la marque de toutes ses insuffisances. Il mentionne également des reproches de son fils, aujourd'hui âgé de 20 ans pour son absence comme père.

Le cas de M. Jakic (N° 12, 58 ans, infarctus, en invalidité) est exemplaire à cet égard. Ayant un âge beaucoup plus avancé que son épouse, et une fille très jeune, il ne peut sous peine de renverser totalement l'entente conjugale initiale perdre son statut d'homme travaillant à l'extérieur, pour celui de membre choyé de la famille. Les

conséquences matérielles de sa perte de travail sont d'autant plus importantes, qu'il a une famille à sa charge encore pour de nombreuses années. On peut également penser que ses relations avec la famille de sa femme, seront affectées par ses problèmes de santé qui viennent rappeler les risques d'une trop grande différence d'âge entre les conjoints.

La survenue plus tardive de la maladie coïncidant avec retraite ou préretraite, place le couple dans la situation à la fois de repli sur l'univers domestique et également de confrontation avec la fragilisation physique. Il serait intéressant de mettre en évidence comment la recomposition conjugale inhérente au départ à la retraite, est perturbée (ou facilitée) par la survenue de maladies. Jean-Claude Kaufmann (1994 : 598) dans son approche de l'isolement, montre les contenus variés que revêt cette notion, comme facteur et effet de l'individualisation.

Mais il précise également que la rupture d'un lien s'opère sur la base de la vision d'un soi différent, processus que nous voyons à l'oeuvre chez les isolés de notre enquête. Nous n'examinerons ici qu'un aspect particulier de cette situation, celui des veufs(ves). La perte du conjoint place l'époux (se) dans le statut de veuf, du point de vue de l'état civil et du statut social. Il (ou le plus souvent elle) bénéficie d'un nouveau statut social et d'une protection sociale particulière. Le (ou la) survivant touche une partie des revenus de son conjoint et accède à un statut spécifique. La perte de l'autre est irréversible et entraîne des bouleversements dans l'organisation matérielle, psychologique et sociale de la vie. La cause et les circonstances de la disparition du conjoint affectent le conjoint survivants différemment selon leur soudaineté (accident suicide décès brutal), ou leur degré de prévisibilité (évolution lente d'une maladie). L'âge, l'attachement préalable et les possibilités sociales de reconversion du conjoint survivant déterminent également les réactions à ce décès. En ce sens il peut paraître artificiel de comparer les veufs entre eux, bien que ce statut reçoive un traitement social comparable. On sait également qu'il affecte différemment les hommes et les femmes du fait de la durée de vie inégale entre les sexes. Il s'agit d'une expérience beaucoup moins fréquente pour les hommes et, comme le divorce, ceux-ci ont beaucoup plus de possibilités de connaître une autre expérience conjugale que les femmes demeurées veuves. Ceci se vérifie dans notre enquête, où M. Paoletti (N° 17, 67 ans, infarctus, en

retraite) mentionne plusieurs expériences de relations affectives et sexuelles après son veuvage.

A cet égard, il nous a paru intéressant d'intégrer l'expérience préalable de la perte du conjoint dans une réflexion sur l'expérience directe de la maladie. En effet le conjoint sert de médiateur avec les médecins et les soignants lorsqu'il accompagne son conjoint dans une maladie grave. Il passe par toutes les étapes de l'hospitalisation, du diagnostic, de la perte progressive des facultés puis du stade terminal dans une grande proximité physique et émotionnelle. Il connaît parfois les implications directes de la prise en charge à domicile d'une personne très malade et éventuellement doit accepter une aide extérieure et parfois un placement dans une structure. Cette expérience imprègne profondément l'individu, ce dont témoigne leur récit détaillé quand on les interroge. Comme l'expérience de la disparition des parents et collatéraux, des enfants éventuellement, celle du conjoint forme une chaîne signifiante unique au travers de laquelle l'expérience personnelle de la maladie doit être replacée.

Le récit de la maladie de son conjoint éclaire à quel point cette expérience reste déterminante, voire oriente de nombreuses années après les choix thérapeutiques que le sujet fait pour lui-même.

Entretien avec Mme Delisle (N° 4, 68 ans, ostéoporose et cancer, en retraite):

En 1979 Léon est hospitalisé à Beaujon à Clichy "il a fait plus qu'un infarctus un arrêt cardiaque de 25mn. Ils l'ont sauvé in extremis et en lui faisant le massage cardiaque, ils lui ont cassé le sternum et 4 côtes." Il a une trachéotomie. Il s'en sort et après il arrête de travailler, il est en longue maladie. Il se plaint d'un mal de tête persistant. Sa femme en parle au docteur, on l'envoie passer un électroencéphalogramme. On ne trouve rien. Diagnostic : de l'arthrose aux cervicales. " Je voyais bien qu'il perdais la tête, je n'étais pas tranquille moi ". Le médecin l'envoie voir un neurologue à Charenton. Celui-ci pense qu'il fait de la dépression parce qu'il ne travaille plus. On le bourre de médicaments, il dort tout le temps. Il a honte de sortir car on dirait qu'il a bu. Le généraliste passe le samedi matin pour renouveler les médicaments. Dans l'après-midi alors qu'il se repose à l'étage, il descend précipitamment, il se plaint d'un point au coeur. Comme c'est le 30 ou le 31 août, le généraliste propose de l'orienter vers l'Hôpital Mondor de Créteil, car tout le reste est fermé. Il part avec toutes ses ordonnances au service de cardiologie pour faire un électrocardiogramme. " Si ça va ils vous le rendront, et puis si ça va pas ils le garderont ". A l'hôpital on lui propose un bilan complet. On découvre à la radio quelque chose à la tête. Ils réussissent à le faire passer entre deux le lendemain au scanner. Le Docteur annonce à sa fille que " votre papa il a une tumeur au cerveau qui n'est pas opérable ". Madame Delidais croise l'infirmière en arrivant à Mondor. Elle lui dit " le docteur n'est pas là, oh, là là là là on en revient pas. Dire que votre mari est rentré pensant qu'il faisait une crise cardiaque, mais on a découvert qu'il avait une tumeur au cerveau ". Elle prend sur elle de passer voir son mari. Elle n'a pas la force de rester, elle pense qu'il n'a jamais su qu'il avait un cancer. Il est redescendu au service de neurologie. Comme son beau-père avait la maladie d'Alzheimer, il craignait plutôt de devenir comme lui. Il est nécessaire de l'envoyer à St Anne pour procéder à une biopsie. " Il y a un service spécial tout au

fond de l'hôpital pour soigner ceux qui sont malades du cerveau mais qui ne sont pas fous ." Il avait attrapé un staphylocoque, donc il a fallu attendre pour que St Anne l'accepte. Le professeur a dit " comme on ne peut pas l'opérer on va lui rentrer des aiguilles de radium dans le cerveau, il pourra peut-être survivre deux ans, deux ans et demi " Ensuite il retourne à Mondor, " pour eux il est à peu près guéri, mais ils m'ont dit ça peut récidiver. " Il revient un an au domicile, ses soeurs l'accueillent quelques mois dans les Pyrénées, puis son fils est là pour le garder. Madame D. Prend sa préretraite et ils partent ensemble par le train pour un autre séjour. Les gens ont peur de lui, " on voyait bien que c'était un homme anormal ". Il faisait pipi au lit, sa femme le lavait complètement. Elle avait une alèse et tous les jours elle changeait les draps. Elle n'arrivait plus à sécher. Sa famille trouve que c'est trop dur pour elle. Son mari a beaucoup grossi parce qu'il était soigné à la cortisone. Il pesait plus de 105 kilos, au début elle le fait monter dans la baignoire pour le laver. Ensuite elle dit " moi, je peux plus! S'il tombe, qu'est-ce que je vais faire ". Il retourne à l'hôpital Mondor en mars avril, puis à Brévannes où il est mort en avril 1984. C'était un malade fugeur, il sortait de l'hôpital pour retourner à son ancien logement ou rechercher son camion. A Brévannes c'est gardé, le fait est que le gardien l'a rattrapé plusieurs fois. Il faut avoir le coeur bien serré pour aller dans cet endroit. Il y avait trop de malades, juste un ou deux waters. Un jour ils retrouvent Léon dans le parc, plein de pipi et de caca, dans un état lamentable, lui qui était un homme si propre. Elle passait une heure auprès de lui, mais pas tous les jours. Il se rappelait de ses parents, ses grands parents, de quand il allait à l'école, mais le récent il ne s'en rappelait plus. Pour résister elle prend des calmants, des cachets pour s'endormir. Elle quitte à 7 heures 20 pour aller travailler, et puis aller le voir. Elle rentre le soir à 9 heures et le téléphone n'arrête pas de sonner pour prendre des nouvelles. Elle n'avait pas le temps de manger. Quand il a été à l'hôpital, ça a été un soulagement quand même. " Et puis ils m'ont dit que c'était pas la fin mais on ne pouvait plus rien faire. C'est un métastase qui a repoussé " " Il est resté tout le temps à Brévannes. C'est tout ça va faire onze ans qu'il est décédé, et puis moi, ben je suis restée". " C'est de la faute du généraliste. A Mondor, ils me l'ont dit franchement quand vous avez été voir votre neurologue au mois de mai, vous l'auriez amené ici en visite, on l'aurait gardé. Et on aurait gagné six mois, en six mois ça a fait des ravages quand même. "

Les personnes veuves de notre enquête, par le type de liens qu'elles ont avec leur entourage sont des exemples de personnes non isolées, ce qui probablement leur permet de continuer à habiter à leur domicile et d'échapper à un placement en institution.

M. Paoletti (N° 17, 67 ans, infarctus, en retraite) est revenu vivre auprès de sa famille dans la région de Saint-Pol-sur-Ternoise, après avoir quitté l'usine de Peugeot Sochaux. Il est père d'une grande fille, mais celle-ci est retirée dans un couvent comme bonne soeur et il l'a voit peu. Par contre il est très proche de ses frères et soeurs. Il espère pouvoir stabiliser ses relations avec une femme seule qu'il fréquente.

Mme Lebeuf (N°29, 46 ans, cancer du sein, fleuriste, en activité) mentionne que le suicide de son époux a été occasionné par sa décision de le quitter. Il buvait beaucoup et la frappait, jusqu'à l'amener à l'hôpital. Elle semble aujourd'hui mener une vie équilibrée avec le soutien actif de ses frères et de ses enfants.

Mme Petitpont (N°21, 56 ans, diabète NID, garde-malade, en activité) relate avec force détails les circonstances de la maladie et du décès brutal de son conjoint suite à un infarctus. Quoique héritière de nombreuses maisons et terrains, elle a du pourtant devenir salariée à l'âge de cinquante ans pour faire face aux dépenses courantes. Elle travaille comme aide malade tous les soirs de la semaine. La journée elle s'occupe de ses petits enfants, pour économiser les frais de garde à leurs parents. L'une de ses filles mère célibataire vit chez elle avec son enfant. Elle envisage de se présenter aux élections locales, pour reprendre la suite de son mari qui était maire du village. Elle connaît tous les habitants et continue par exemple à recevoir le groupe de chasseurs et leurs épouses dont son mari faisait partie.

Mme Vandenberg (N°35, 67 ans, arthrose, au foyer, retraitée) suite au suicide inopiné et inexpliqué de son époux a continué à vivre dans le petit pavillon qu'ils venaient de finir de payer. Elle est très entourée par ses nombreux enfants et petits enfants. Elle continue toutefois à prendre en charge la nourriture, la garde de certains d'entre eux. Il ne s'agit pas d'une relation à sens unique, elle assume aussi sa part de solidarité familiale semble-t-il avec plaisir.

Mme Delisle (N°4, 68 ans, cancer ostéoporose, retraitée) a accueilli un enfant adulte auprès d'elle et l'une de ses filles s'occupe régulièrement d'elle. Elle est très fière de sa proximité affective avec ses petits enfants et arrières petits enfants.

Mme Grosjean (N°34, 63 ans, Parkinson, retraitée) vit chez sa fille qui a transformé la maison pour pouvoir lui donner de bonnes conditions de vie. Elle dépend entièrement de cette prise en charge matérielle et morale pour sa vie quotidienne.

Dans ces différents exemples, il apparaît que les rapports interpersonnels sont des éléments déterminants pour le choix des modalités d'organisation de la vie d'une personne malade. Si les moyens matériels ont une importance, il apparaît que leur mise en oeuvre dépend aussi largement de la qualité des relations conjugales et familiales. La maladie réactive les solidarités familiales et conjugales, mais le malade doit jouer activement *son rôle de malade*, qui n'est pas strictement passif.

LA PRATIQUE DU SYSTÈME DE SOINS

Pierre Aiach

Tout au long des récits, les relations qui se développent avec le système de soins apparaissent comme un élément essentiel de l'histoire de la maladie. Les consultations et les séjours à l'hôpital constituent des moments structurants de l'expérience vécue par le malade. Les médecins, et plus généralement les professionnels de la santé, représentent des repères face aux incertitudes du mal et de sa progression.

La question des rapports avec le système de soins présente donc un intérêt évident pour notre recherche, et ce d'autant que l'existence éventuelle de différences, voire d'inégalités, dans le recours au système de santé et la qualité des prestations qui y sont reçues pourrait venir aggraver un ensemble de disparités en ce qui concerne la production des maladies (thème non étudié ici) et pour ce qui est de leurs conséquences sur la vie des malades (thème au coeur de notre enquête).

Bien que les histoires individuelles diffèrent à cet égard considérablement, il est possible de repérer un certain nombre de récurrences et de corrélations. Trois propositions générales peuvent ainsi être avancées.

Premièrement, la rencontre avec le monde médical et paramédical apparaît comme un temps de cristallisation de souffrances, d'inquiétudes, d'angoisses liées à la maladie elle-même autant qu'aux conditions de son diagnostic et de son traitement. L'expérience douloureuse du patient au sein du système de soins, telle qu'il la rapporte, ne peut pas être considérée comme exclusivement liée à l'intervention des professionnels de santé. Par exemple, dans la révélation d'une maladie grave, voire mortelle, la charge affective de ce moment dramatique doit rendre prudente l'interprétation du récit que l'on en fait a posteriori. En même temps, la sensibilité particulière du malade pendant cette période passée dans le système de soins, notamment au début de la maladie, lorsque l'on établit un diagnostic et que l'on commence un traitement, met en évidence avec une grande acuité la

manière dont se développent les rapports entre professionnels et malades. C'est, pourrait-on dire, un moment privilégié d'observation.

Deuxièmement, la relation avec le système de soins, et singulièrement avec les médecins, est rarement univoque. Elle est à la fois variable et ambivalente. Variable, car une personne peut décrire de manière très critique tel service dans lequel elle estime avoir été mal soignée et s'enthousiasmer pour tel autre où elle considère que tout a été fait pour l'aider à affronter sa maladie ; ou encore déclarer avoir apprécié le dévouement des infirmières, tout en se plaignant de l'attitude et du comportement des médecins. Ambivalente, car elle mêle des sentiments contraires, mais pas nécessairement contradictoires, associant par exemple admiration pour la compétence d'un chirurgien et colère à l'égard de son manque d'humanité. En relevant ces faits, il ne s'agit pas de suggérer une versatilité des malades, mais de montrer la complexité de leur rapport à la médecine, et par conséquent, de reconnaître les limites des classements tels que celui présenté plus loin.

Troisièmement, cette expérience du système de soins se différencie, tant au niveau objectif que subjectif, en fonction d'une série de facteurs parmi lesquels le milieu social du malade et sa proximité avec le monde de la santé jouent un rôle particulier : l'appartenance aux catégories socio-professionnelles supérieures et l'existence de relations personnelles avec des médecins - deux caractéristiques qui ne sont pas indépendantes - semblent à la fois protéger partiellement de certains déboires et surtout permettre de mieux affronter le monde de la médecine. L'influence de ces deux variables est toutefois loin d'être systématique, comme on le reverra.

Dans l'analyse du matériau, il faut toutefois garder sans cesse présent à l'esprit que l'on a toujours affaire à une construction. Les discours des sujets interrogés ne peuvent être interprétés comme révélant objectivement et précisément ce qui s'est réellement passé, mais traduisent à la fois leur expérience subjective, le souvenir qu'ils en ont et même l'impression qu'ils veulent donner à l'enquêteur. S'agissant de moments difficiles et de réalités douloureuses, la construction qui est opérée a posteriori, et largement de manière non consciente, se trouve soumise à ces contraintes de manière particulière. Toute l'interprétation ultérieure doit en tenir compte.

L'expression d'une confiance

Les deux tiers des sujets interrogés décrivent de bons rapports avec le système de santé et en particulier avec les médecins auxquels ils ont eu affaire, même si parfois des épisodes difficiles avec tel ou tel médecin viennent quelque peu assombrir un tableau souvent idyllique. Dans l'ensemble, il est fait confiance à la médecine moderne qui possède une réelle efficacité, aux médecins le plus souvent compétents et aux infirmières extrêmement dévouées.

M. Vernon, âgé de 65 ans, parti travailler aux halles de Paris très jeune, "au bas de l'échelle", devenu comme il dit "un des gros marchands de porc de la place de Paris", et qui se voit atteint de leucémie en 1985. Malgré des démêlés avec un interne en médecine, qu'il présente comme un hurluberlu antipathique, abusant de son autorité, tout ce qu'il dit sur les soins et ses rapports avec l'hôpital et les soignants exprime une grande satisfaction et une grande confiance et beaucoup de reconnaissance. Peut-être peut-on y voir le signe de son appartenance à un milieu social d'origine, que l'on pourrait qualifier de grande bourgeoisie libérale, marqué par la présence d'un père médecin de grande notoriété. "J'ai eu un traitement très dur, vous connaissez le truc : l'aplasie totale, tous les trucs, vraiment le protocole très dur parce que c'était un essai de ce nouveau protocole fait par le Professeur V.. Avec des types sensationnels, des infirmières sensationnelles, un service sensationnel (..) J'ai été soigné remarquablement bien..des infirmières sensationnelles sauf un type, un interne. Lamentable! Parce que déjà, quand je suis sorti, on m'a dit que je sortais à 10h du matin et pour me donner mon bon de sortie il m'a fait attendre 2h et demi alors qu'on m'attendait, mais c'était un monsieur très prétentieux. Bon, ça c'est la bavure. Dès que je suis sorti le samedi, je suis venu ici, je rentrais le lundi matin d'urgence parce que j'avais plus de 40° et ça n'allait pas. J'ai fait normalement ce que tout le monde fait: la pneumonie classique (..) Je suis tombé sur le même interne qui a failli me faire claquer et le vendredi ça n'allait pas du tout, je me voyais baisser terriblement et on me disait "vous avez peut-être la maladie du légionnaire (..) Donc j'ai une confiance absolue dans les médecins, mais je critique quand même (..) Vous savez comme moi que dans les services d'hôpitaux, le grand patron, V., il est charmant mais il vous voit 5 minutes."

M. Morel, de parents petits agriculteurs, parti à 14 ans travailler chez un menuisier, devenu finalement ouvrier dans une grande entreprise (la SAVIEM), qui a le même âge que M. Vernon et qui, comme lui, est atteint par la leucémie, en 1988, après avoir eu divers malheurs: accidents très graves de moto et de voiture en 1970 et 1971, perte accidentelle d'un oeil en 1982, première crise cardiaque en 1984. Comme on peut le lire, M. Morel et, surtout, Mme Morel sont persuadés que c'est grâce à la médecine que M. Morel est encore en vie, d'où leur reconnaissance et l'affirmation qu'il n'y a jamais eu de problème avec un quelconque service médical: "On m'a expliqué tout ce que j'allais avoir, ils m'ont dit: ça va être très dur. Y avait le professeur L.. qui était venu me trouver, qui est le supérieur, un homme très bien! Et il m'a expliqué en termes simples, pour nous les malades. Il me dit: "voyez-vous, vous avez des mauvaises cellules". Il a pas dit cancéreuses, jamais! (..) Mme Morel: " Parce qu'autrement, t'as été très très bien soigné. Oh là là oui! " M. Morel : "Oh! très bien, très bien soigné. Ils étaient très dévoués (..) Mme Morel : "Une époque, il voulait pas du tout se soigner. On en a reparlé bien des fois, depuis,. Et là, il a été obligé de se soumettre. Parce qu'il serait parti! Y'a pas de problème! Si y'avait pas la médecine, Y'a longtemps que.. C'est obligé." M. Morel : "Je suis très reconnaissant envers tous les services, tous les services! Ah oui! J'ai jamais eu de problème avec n'importe quel service. Aussi bien médecins, infirmières.. Je dis que les infirmières, elles ont du mérite (..) J'ai eu une interne pour ma leucémie, je serais heureux de la revoir! Elle m'a soigné comme un gamin! Oui, c'est vrai ça! "

Ce jugement d'ensemble qui exprime une satisfaction et une confiance vis-à-vis des soignants est à mettre en parallèle avec ce qui est analysé à propos des inégalités sociales de santé en matière de soins : plus de la moitié des sujets interrogés considèrent qu'il n'y en a pas du fait de l'existence d'un système d'assurances sociales qui rend accessibles les soins - notamment les soins hospitaliers en cas de maladie grave - pour la quasi-totalité de la population française. Sans qu'il s'agisse ici d'inégalités sociales de santé, on peut voir dans ces deux appréciations le signe d'un jugement finalement assez favorable au système de santé, s'agissant d'expériences personnelles à l'occasion d'une maladie ou d'opinions générales sur l'accessibilité aux soins et sur la façon dont ils sont pratiqués et remboursés.

Comment interpréter le fait que deux sujets sur trois n'aient pas exprimé de mécontentement évident concernant le système de santé, jugeant même que dans l'ensemble les soins reçus et les rapports avec les soignants sont ou ont été bons ? S'agissant surtout de gens issus des milieux populaires et ayant eu une histoire de vie très dure, émaillée d'épisodes douloureux, parfois dramatiques, on pourrait s'attendre à ce que leur discours se rapportant aux diverses expériences qu'ils ont pu connaître dans leurs rapports au système de soins soit davantage critique et fasse état de faits et d'épisodes mettant en cause le milieu médical tant du point de vue des actes pratiqués que des comportements et attitudes des médecins en général.

La réponse à cette question ne va pas de soi. Elle nécessiterait sans doute une autre méthodologie d'approche, davantage faite d'observations directes sur les lieux où se pratiquent les soins (en particulier en milieu hospitalier). Notre hypothèse, en l'absence d'une approche plus systématique et se donnant des moyens adaptés, est que le système de santé français arrive, malgré d'évidentes insuffisances, à satisfaire la plupart des gens qui l'utilisent (les sondages indiquent une forte satisfaction des gens concernant les médecins), et que, de plus, la croyance dans le progrès de la médecine et le pouvoir dont sont investis les médecins leur "interdisent" une critique trop acerbe de cette médecine, de ceux qui la pratiquent et des lieux où elle est mise en scène. Cela ne veut pas dire forcément que, dans la plupart des cas, le système est performant et que les médecins se comportent dans leur ensemble de façon humaine et compétente face à leurs patients.

Par ailleurs, la différence dans l'origine sociale entre malades et médecins n'est pas forcément un facteur de discrimination. Il est possible que l'origine populaire des patients soit, pour certains médecins, un gage de soumission qu'ils apprécient, la garantie d'absence de mise en cause de leur compétence, comme nous avons pu l'observer et l'analyser dans les rapports entre pharmaciens et clients en fonction de l'origine sociale de ces derniers (Aïach 1995).

Quant au rôle joué par le réseau des relations sociales dans la façon dont les "choses se passent" à l'occasion d'un épisode pathologique, il faudrait disposer d'un plus grand nombre de cas et, surtout, pouvoir juger des effets différentiels produits par l'utilisation des réseaux relationnels selon l'importance du capital social dont disposent les sujets. Le recours au bon

service, au bon moment est-il toujours fonction de l'existence de personnes disposant d'une information plus importante que celle de la plupart des gens (médecins notamment) ? Dans certains cas (Mme Belmin en opposition à Mme Nizon, par exemple), cela semble avoir joué, mais il est difficile d'en faire la démonstration avec certitude.

Quant à M. Vernon, fils de chirurgien et frère de médecin, il invoque deux mécanismes par lesquels les relations peuvent être un avantage pour les malades. D'une part, ils sont objectivement privilégiés, par le fait d'être reconnus comme du même monde ou par l'intervention de leur parent proche auprès de leurs soignants : "Grâce à mon frère qui a téléphoné à l'assistant pour ma pneumonie, ça a servi. Autrement, si on n'avait pas pu le joindre, il est certain que là, je ne sais pas ce que ça aurait donné". D'autre part, ils sont subjectivement mieux préparés à affronter les avanies du système et parviennent à les rationaliser ou même à les prévenir, tel ce fils et frère de médecins : "Je connaissais mon traitement, j'allais à l'hôpital tous les mois. Ils ne prenaient plus de protocole, c'est moi qui leur dictais en disant : bon, vous me mettez tant de tant. Ils me disaient : oui, monsieur, c'est vous qui connaissez, on a plus besoin de regarder avec vous. (...) Deux fois, je les ai laissés faire, deux fois ils ont fait des conneries, alors je préfère avoir mon protocole".

Des difficultés de communication

Dans huit cas, les rapports à la médecine et au corps médical paraissent difficiles, notamment en raison de ce que les personnes considèrent comme des difficultés de communication, mais que l'on peut analyser aussi comme en termes de relations de pouvoir et d'enjeux de savoir. En particulier, c'est autour de ce qui est révélé et caché au malade, du silence à ses questions, de la non écoute de ses plaintes, de la non reconnaissance de ce qu'il ressent, de l'absence d'information sur les effets secondaires des produits qui lui sont administrés, que se manifestent les principales frustrations. Au discours de justification des médecins, pour lesquels le malade ne doit pas en savoir trop, les patients opposent alors un point de vue de responsabilité selon lequel la connaissance de leur maladie leur est nécessaire pour mieux la prendre en charge, tant sur le plan médical que sur le plan social ou professionnel.

M. Terin, âgé de 55 ans, fils de commerçants et frère de médecin, était représentant dans l'entreprise familiale jusqu'à 49 ans, moment où il ne put plus conduire à cause d'un Parkinson commencé dès l'âge de 30 ans et diagnostiqué à 37 ans par un jeune médecin "très fort, qui a tout de suite compris". Mais, dans l'ensemble, ses rapports avec les médecins sont très thérapeutiques et ses critiques restent en demi-teinte. Il déplore surtout le fait que les médecins ne sont pas suffisamment à l'écoute des malades, se contentant le plus souvent de faire des prescriptions médicamenteuses. Cette critique semble revenir quelques fois dans la bouche de malades chroniques pour lesquels les soins sont routiniers et ne demandent pas d'initiative particulière. Il s'agit de suivi pour les médecins généralistes sans qu'ils aient vraiment à intervenir. Dans ce cas, ce qui est réclamé par le malade c'est une écoute, éventuellement une aide psychologique : "Mon médecin, je le considère fort bien! Mais je le considère comme quelqu'un qui a ses vues sur l'évolution de la maladie et puis qui dit: tant de médicaments, tant de fois par jour. Quand on arrive à ce stade là, on doit prendre ça, on doit prendre ça. Et puis ça se limite là (..) Je lui en ai jamais parlé. Non, c'est pour ça qu'il devrait y avoir dans les hôpitaux ou dans les ..quelqu'un à qui se confier. Parce qu'il y a un tas de choses qu'on raconte pas parce qu'on a peur de casser les pieds aux gens, de rabâcher (..) Moi, je trouve que les médecins (...) se soucient peu du souci personnel des patients. Alors que s'ils devaient écouter pendant 3 heures les gens"

M. Kuczinski, 52 ans, de père électricien et de mère couturière, successivement garçon boucher, receveur et mécanicien de tramway, boucher, employé de libre service, puis gardien d'usine d'alimentation en "invalidité", a connu bien des problèmes dans sa vie. Victime d'un lumbago en 1988, les choses seraient allées, selon lui, en empirant : hernie discale opérée en 1989, avec un problème cardiaque "sur la table d'opération", suivie d'une seconde opération. Comme on peut le constater, les critiques vis-à-vis de tel ou tel établissement ou médecin sont bien présentes, mais on ne décèle pas dans les propos tenus une critique systématique de la médecine et de l'hôpital : "A ce moment là, mon médecin m'a fait prendre un rendez-vous avec l'hôpital d'A. qui est spécialisé dans la neurochirurgie (...) Comme c'est des neurochirurgiens, ils veulent pas opérer sauf si vous êtes déjà âgé..mais plus vous êtes jeune,

moins ils veulent vous opérer, donc ils reculent. Ils m'ont fait quand même passer un scanner pour la hernie discale, mais là encore, manque de pot, tombé dans les grèves: le scanner, on l'a eu trois mois après (...) Il y avait grève des facteurs, donc le compte-rendu de l'hôpital d'A. n'est pas arrivé au docteur que trois mois après...(…) Le docteur M. il a fait demander le scanner, on a eu des copies et ..entre le temps où ça s'est fait, je me suis trouvé carrément coincé (...) A A., au service de neurochirurgie, j'ai été opéré, au lieu de me garder 4 jours, ils m'ont gardé 8 jours (...) Et puis un beau jour, le chirurgien m'a engueulé comme quoi j'étais un malade imaginaire. Puis vous faites pas votre gymnastique, vous faites pas ci, pas ça. "Je suis raide, c'est un fait. Je fais de la kiné trois fois par semaine, vous pouvez me tâter, je suis raide, je suis dur.(…) "On a dit, A., c'est fini! Prochain truc qu'y a, on ira voir ailleurs."

Mlle Lecas, étudiante en deuxième année de médecine, retire de son expérience de l'hôpital une vision assez peu flatteuse des médecins hospitaliers. Selon elle, ils font des visites éclair, s'occupent peu des patients et, surtout, ne soulagent pas ceux qui souffrent comme il le faudrait. Ce serait le règne de l'irresponsabilité : personne ne voulant prendre une décision pour soulager ceux qui souffrent énormément; on remonte et on redescend la pente des hiérarchies médicales. La plupart des médecins manqueraient totalement de psychologie vis à vis des malades et même de "politesse" en évitant d'aller voir ceux qui vont mourir et dont ils ont la charge sur le plan médical. Elle pense qu'il existe des médecins et chirurgiens incompetents mais que cela "n'est pas crié sur les toits" et que par ailleurs le fait de connaître des gens dans le milieu est un atout. Elle déplore d'une façon générale le manque de coordination entre tout le monde, ce dont les malades pâtissent. Tout en témoignant du travail efficace et du dévouement du personnel non médical à l'hôpital, elle semble considérer que le problème des relations avec les malades est plus large donnant l'exemple du centre de mutualité sociale où travaille sa mère et dans lequel des gens démunis, ne sachant pas comment remplir des papiers ou faire certaines démarches sont souvent mal accueillis par des collègues de sa mère.

Au-delà de la critique qu'exprime la personne, il faut aussi prendre en compte les effets sur la maladie - ou sur la perception de la maladie - que

peuvent avoir la dureté des relations avec les institutions de soins et les professions de santé.

Ainsi, Mme Parga, qui a terriblement souffert de se voir séparée pendant deux semaines de sa fille au moment de sa naissance, pense aujourd'hui que sa sclérose en plaques a commencé à ce moment-là.

Le cas de Mme Roudy est plus difficile à interpréter. Le traitement chimiothérapique qu'elle a subi, faisant suite à une opération pour un cancer au sein, a eu, explique-t-elle, des conséquences désastreuses qui ont duré des années : douleurs atroces, paralysies, prise de poids importante, perte de reconnaissance des lieux et des gens, perte de son don artistique pour le dessin, "une sorte d'entrée dans le chaos".

Des expériences malheureuses

Parmi les trente-cinq cas, nous en avons dénombré huit où la critique des médecins et du système de santé était forte, où les expériences avaient même été dramatiques. Dans trois cas au moins, il s'agit d'erreurs lourdes de diagnostic et de manquements graves de la part des médecins.

Sur ces huit cas, quatre appartiennent à des milieux populaires, deux à un milieu socialement intermédiaire et deux à la catégorie des professions libérales et intellectuelles. On peut cependant difficilement considérer que cela traduit une plus grande critique venant des milieux populaires étant donné la faiblesse des effectifs.

Si les huit cas sont très différents par bien des aspects, ils se rejoignent malgré tout dans le fait que tous, à une exception près - celle d'une étudiante en médecine qui est diabétique - sont des gens atteints d'une maladie ou d'un problème de santé graves ayant eu de profondes répercussions sur leurs vies professionnelle et privée. Chacun représente un type particulier parmi l'ensemble des situations envisageables mettant en scène des sujets qui ont à lutter contre un mal qui les menace et un système de soins défaillant, voire même néfaste, ou qu'ils perçoivent comme tel. C'est pourquoi il nous a paru intéressant de faire une présentation détaillée de deux de ces cas.

Un cumul d'erreurs médicales

Mme Nizon, 42 ans, fille d'un ouvrier qualifié de chez Citroën et d'une maraîchère, est l'épouse d'un artisan carreleur, chef d'équipe dans une entreprise de restauration de bâtiments. Elle a dû interrompre des études de "psycho" à la suite d'un accident du père pour se diriger vers la kinésithérapie.

Lorsqu'elle a découvert une masse dans l'un de ses seins, elle est allée un gynécologue de l'hôpital proche de chez elle qui lui a fait passer une thermographie et l'a rassurée sans faire plus d'examen complémentaire. Il ne s'agissait, lui a-t-il dit, que d'un adéno-fibrome. Un second médecin, l'obstétricien qui l'avait fait accoucher de son premier enfant, a confirmé qu'elle n'avait pas lieu de s'inquiéter et qu'elle pouvait même être enceinte à nouveau. Au troisième mois de sa seconde grossesse, c'est elle qui a demandé à l'échographiste qui examinait son fœtus de regarder aussi la tumeur qu'elle avait au sein. Les conclusions inquiétantes de cet examen ont conduit à la découverte d'un cancer. L'intervention chirurgicale a consisté en une ablation du sein, mais surtout l'existence d'un envahissement ganglionnaire a rendu nécessaire une seconde opération pour interrompre la grossesse et réaliser une hystérectomie avec ovariectomie.

"Alors donc, j'ai découvert cette boule au sein. C'était en pleines vacances (...). Affolée ! quand on est dans le milieu médical on voit tout de suite le pire. Je suis allée à l'hôpital d'A., un petit hôpital communal, j'aurais dû aller directement à Paris dans un service spécialisé plutôt que d'aller chez une malheureuse gynéco-obstétrique qui n'y connaissait rien ! (...)" "Oui, une boule, je vais vous faire une ponction". Déjà la ponction elle arrivait pas à la faire. Elle s'y est prise à trois fois. Elle m'a prescrit une thermographie... c'est tout (...) Je me souviens plus tellement, j'essaye d'oublier, vous savez ! Ca va faire 8 ans maintenant (...). J'étais suivie normalement à D., j'ai accouché à D.. Donc j'ai dû vouloir prendre rendez-vous avec le médecin qui m'avait accouchée (...). Il devait être en vacances. Et j'avais dit : bon, je vais aller à A. Et aussitôt qu'il est rentré je suis donc allée, avec les résultats, voir mon gynéco-accoucheur. Il m'a dit, bon, c'est pas grave. On avait donné comme diagnostic : adéno-fibrome. Mais le médecin qui m'avait fait la thermographie m'avait dit "Ah ! Mais je comprends pas pourquoi on vous a fait faire une thermo... c'est pas fiable cet examen, on devrait vous faire une échographie". Le médecin de D. me dit : "Non, non, pourquoi vous vous inquiétez ? C'est un adéno-fibrome ! Y'a pas de problème.". Je voulais être enceinte à ce moment-là. Je lui dis : Je voudrais avoir un deuxième bébé, est-ce que ça pose problème ? "Non, pas de problème".

Donc je suis enceinte. Mais je suis toujours inquiète pour cette boule (...). Et puis à la première échographie qu'on doit faire, je dis je veux aussi une échographie (du sein). Mais c'était pas le médecin qui m'avait dit "on va en faire une pour vous rassurer". Il me fait donc l'échographie, le bébé, tout va bien. Le sein il a marqué "masse hétérogène". Je ne suis retournée voir le gynéco qu'après les vacances de Noël et puis là, tout de suite, ça s'est enchaîné très rapidement. On m'avait envoyée à R., on m'a refait une ponction, l'infirmière a poussé des grands cris ! Ah ! Du sang noir ! Jedis bon, ça y est, c'est tout bon ! (...) Je peux vous dire qu'à R., j'en ai un mauvais souvenir, je conseillerais à personne d'aller à R. ! Parce qu'aussi bien l'accueil que les infirmières, ...c'est pas... A partir du moment que j'étais arrivée à R., j'étais déjà persuadée que c'était un cancer. Sur l'écho, je pense qu'ils le savaient déjà. J'ai eu rendez-vous avec le professeur G. qui m'a dit "Bon, y'a de fortes chances que" non, il m'a dit : "c'est cancéreux" (...). Si les ganglions sont atteints, on est obligé de vous enlever; de vous faire un avortement thérapeutique. J'ai été opérée d'urgence (...), ils m'ont enlevé le sein (...), un quartier. Ils m'ont fait un curage ganglionnaire, ils m'ont enlevé le bébé, ils m'ont enlevé l'utérus, et ils m'ont enlevé les ovaires (...). Tout le monde justement me dit : mais pourquoi est-ce qu'on vous a fait une hystérectomie ? Il m'avait dit que si les ganglions sont atteints on serait obligé d'enlever le bébé (...) il me demandait si j'étais d'accord, parce que j'étais enceinte de 12 semaines. Je pense que si j'avais été contre, ils m'auraient peut-être pas fait cet avortement, je sais pas. Parce qu'après j'ai rencontré d'autres dames qui étaient dans la même situation et qui ont mené leurs grossesses à terme (...).

Mes parents savaient que j'étais enceinte (...) j'ai dit, il va falloir que je l'annonce (...) j'ai dit je voudrais voir une psychologue; j'avais demandé la psychologue du service. Elle m'a pas du tout aidée. Parce que, moi, je voulais écrire une lettre plutôt que de passer un coup de fil (...) Elle m'a pas aidée, elle a dit : "Bon, je vous écoute !", comme beaucoup de psy, malheureusement ! "Je vous écoute, qu'est-ce que vous avez à me dire ?" Elle m'a pas dit vous pourrez dire ceci ou ça : "Je reviendrai vous voir", mais elle est jamais revenue! (...) Si c'est comme ça dans tous les services pour les maladies graves !

J'ai eu un accident de chimio ! Je vous dis, j'ai tout eu ! Entre le cancer, perdre le bébé, l'accident de chimio et la ménopause chirurgicale. Je vous dis ! Ca a été très dur (...). Donc, j'ai eu de la chimiothérapie trois jours par mois pendant 6 mois ! Pendant 21 jours, j'étais allée tous les jours à R. A la première séance, il y a eu l'accident de chimio. Le 1er jour, c'est le produit qui est passé à côté. Je lisais, je regardais pas. Je sentais que ça me chauffait un petit peu, on peut pas dire que ça brûlait énormément. Je dis à mon voisin ; mais ça me brûle ! Il me dit : "Vite, appelez tout de suite ! C'est qu'il y a un problème. Ca ne doit pas brûler. Oh ! J'appelle, mais elle n'est pas venue tout de suite parce que je sais que j'ai appelé deux fois. Ils ont débranché tout de suite, évidemment.

On m'a dit : Pourquoi vous n'avez pas prévenu ? Il aurait fallu que je hurle, que je me lève. Je sais pas ce qu'il aurait fallu que je fasse. On me l'avait mise de ce côté-là, j'avais le bras qui enflait. Pourquoi ils ont quand même fait ça ? Pourquoi ? Parce qu'après, le lendemain on m'a mis un "port-à-cath", j'ai eu le bras qui est devenu énorme, qui me brûlait tout le temps. Et on m'a fait des massages, des drainages lymphatiques, on m'a mis des bandes pour résorber cet oedème. Et mon bras petit à petit s'est replié, ça s'est rétracté. Je me retrouvais avec un bras comme ça, avec la brûlure, les cicatrices internes quoi (...) On ne peut plus rien faire avec un bras comme ça. Il a fallu qu'on me réopère et qu'on me fasse une arthrolyse, j'ai beaucoup souffert après, j'ai été arrêtée pendant presque deux ans, je ne pouvais pas le même jour faire mes courses et mon ménage. Pendant longtemps je me disais : est-ce que je vais pouvoir réellement retravailler ?

On a attaqué R., on a fait une action en justice. Mais ça me foutait tellement le bourdon de faire ces expertises que j'ai arrêté. Mon mari aurait voulu que je continue, mais moi, non (...). J'ai eu une expertise par le prof. J. Je lui disais que je souffrais, il me disait que non, que j'étais pas trop handicapée ! (...) J'aurais bien voulu qu'il y ait l'action, mais j'aurais pas voulu que ce soit moi qui le fasse en définitive. Parce que je trouvais que c'était trop dur (...). J'ai jamais signé de papier disant "j'arrête".

Y'a eu une expertise, je n'ai pas demandé de contre-expertise (...), je n'ai jamais été convoquée au tribunal (...). L'avocat disait qu'il pouvait plus rien faire et c'est moi qui aurait dû changer d'avocat et prendre des avocats spécialisés; il en existe et je ne l'ai pas fait parce que je disais : oh là là, tant pis ! De toute façon, ça me ramènera pas mon bras. Je veux pas passer mon temps à me focaliser là-dessus. Je veux plus y penser.

On voit les médecins quand on est malade ! Quand on est malade, malheureusement, on est bien obligé d'en passer par là, mais c'est terrible ! J'ai pas une bonne idée de la médecine, ils pensent qu'à eux, ils pensent à leur carrière, ils pensent pas aux malades. Je suis tellement surprise des comportements !

Bon, j'ai un médecin traitant très sympathique. J'ai une angine, je vais le voir, mais c'est pas pour ça que je suis très satisfaite des services des médecins !".

Un bien étrange hôpital

M. Blanchard, âgé de 48 ans, fils d'ouvrier métallurgiste, conducteur dans le nucléaire, souffre d'ostéite. Sa vie a été bouleversée à la suite d'un accident de la route dans lequel il perd son "copain" et qui le laisse avec une jambe très "abîmée" sur laquelle des greffes sont tentées sans grand succès.

Après 7 mois d'hôpital, à L., où il subit "une dizaine d'opérations", il revient à P. où il est plusieurs fois opéré à l'hôpital de la ville et c'est là que se situe l'épisode tragi-comique du ballonnet. On lui avait glissé un ballonnet à L. entre la joue et l'os à la suite d'une fracture de l'os molaire. Cela était noté dans le dossier que lui-même remet à l'hôpital de P. avec consigne de le lui inciser au bout de 20 jours. Au bout de 20 jours, M. Blanchard s'informe au sujet de son ballonnet, mais le rapport a disparu et on lui donne de la pommade à mettre pour soulager la douleur qu'il ressent. Grâce à l'intervention du médecin du travail de la centrale où il travaille, on lui propose une radio qui s'avère "bidon", et un inteme vient lui affirmer qu'il se fait des idées au sujet d'un ballonnet. Une nouvelle intervention énergique du médecin du travail débouche sur une tomographie et "4 tables d'opération" pour rechercher le ballonnet qui avait commencé à remonter dans les sinus.

Interrogé au sujet du dossier perdu, M. Blanchard répond : "Ah, non, non, (...) vous savez, ils se tiennent tous par la main... Alors, j'avais même menacé de porter plainte et tout. Et puis après, bon, j'ai laissé tomber l'affaire... alors ça, ça n'en finissait plus. Alors à chaque fois des curetages, la greffe d'os était commencée, justement quand cette histoire-là a eu lieu (...). Alors le professeur passait que le samedi sur le coup de 11 heures : pareil, pansement déballé une heure avant. Tout le monde, chambre porte ouverte, dans un service septique. Y'a un truc qui m'avait frappé : avec la même eau, on faisait toutes les chambres. Et puis bon, j'ai attrapé un staphylocoque doré, enfin... La même charrette pour faire les pansements qui allait de chambre en chambre ! Parce qu'après j'en ai vu d'autres hôpitaux, des services septiques, c'était autre chose. J'en passe et des meilleures. La pharmacie, par exemple, qu'on venait de mettre sur informatique qu'on donnait à l'inteme qui passait, les médicaments ou des antibiotiques ou après des coagulants. Puis y avait des médicaments qu'il fallait pas associer entre eux. J'ai failli passer l'arme à gauche à cause d'une erreur comme ça. C'était pas eux, c'était l'informatique ! C'est incroyable ! Il faut y avoir vécu".

M. Blanchard est mis sur la piste, par une nièce étudiante en médecine, d'un bon chirurgien qui accepte de s'occuper de lui. Il lui fait 2 à 3 curetages "parce que ça devenait purulent" (...). Il reçoit alors des "coups de téléphone de L." qui lui demande pourquoi il ne revient pas : "J'avais l'impression que je servais de cobaye quoi, de joujou aux internes, c'est l'impression que ça m'avait donné (...). Vous savez, c'est horrible, horrible, horrible, à L.)". Après plusieurs tentatives, il semble que la dernière greffe a pris ("Depuis lors ça ne coule plus"). Pas remboursé par la Sécurité Sociale pour les compresses stériles qu'il est obligé de mettre sur sa jambe, M. Blanchard considère que c'est scandaleux, d'autant qu'il a subi une perte importante de son salaire de retour dans sa centrale où il est mis, selon lui, "sur une voie de garage".

Son médecin traitant refuse, dit-il, de lui établir un dossier COTOREP d'invalidité. Mais, en fait, il semble bien que M. B. ne soit pas vraiment décidé à arrêter de travailler : "C'est ça que je reproche au médecin généraliste. Alors là ! Merci, lui ! Aucun soutien ! C'était comme si j'allais le voir pour une névralgie (...). "Ah, vous mettez encore des compresses ! Il regarde même pas ! C'est moi-même qui est allé consulter les professeurs et tout quand je voyais que ça se remettait à couler... faire mes pansements moi-même (...) jusqu'à me faire mes intra... pour la circulation sanguine, je les faisais moi-même (...). Vous savez, je suis déçu".

Seul le médecin du travail semble trouver grâce à ses yeux, et encore..." Oui, oui. Alors lui, maintenant, pareil... bon, il a fait ce qu'il a pu, même encore psychologiquement, des fois... enfin je voyais, mais c'était grossier, plus psychologique qu'autre chose, quoi. Il a fait ce qu'il a pu avec les moyens dont il disposait. C'est-à-dire rien du tout ! (rire)". Interrogé au sujet de l'aide qu'il aurait pu trouver auprès d'un psychologue, M. B. répond : "Je crois pas que ça

sert, moi, je crois pas (...) non, non, on me l'a jamais (proposé)... Comme de la rééducation, on m'a pas proposé la rééducation, c'est moi qui me la suis faite. Si, j'allais de temps en temps faire des trucs là, et puis j'aurais mieux fait de rester chez moi". En fait, M. B. a surtout manqué de "reconnaissance", comme il dit, dans son milieu professionnel : "C'est surtout la reconnaissance. Je pensais être beaucoup plus aidé que ça. Vous savez, psychologiquement y'a pas 36 façons. On m'aurait remis dans le bain et tout... et puis me remotiver (...) mais ils sont peut-être pas fautifs à 100%. C'est vrai que quand on a devant soi quelqu'un (...) vous savez, au visage avec toutes les cicatrices, les os, pareil"

L'expérience de M. Blanchard en milieu hospitalier est ainsi rapportée : "Quand vous étiez plus ou moins nu pour faire votre toilette dans votre lit, même pas assisté en ayant un bras dans le plâtre, les jambes suspendues, tout ce que vous voulez, on vous apporte le bassin et puis, débrouille-toi ! (...). On laissait les portes ouvertes, je trouvais ça dégradant (...). Mme B : Et puis quand il avait le malheur de rouspéter, on lui donnait pas à manger. Il était obligé de m'appeler (...). Et tu lui as raconté ce qu'ils t'avaient fait quand ils voulaient t'opérer et puis qu'ils s'amusaient avec les scies. Que t'étais sur le point d'être opéré (...), ça vaut le coup d'être raconté". M. B. : Ah oui, ils venaient me chercher en prémédication en chantant la marche funèbre, soi-disant que c'était pour me détendre. Au bloc opératoire, la marche funèbre de Chopin et puis après ils s'amusaient avec les scies (...). Et voir 5-6 internes en plus (...) l'anesthésiste qui savait pas trouver les veines ! Et puis, regardez St Sébastien qu'ils disaient et tout. Et chercher une acupuncture chinoise à un autre étage pour trouver la veine jugulaire, et puis clac ! Tout ça à vif, quoi (...) à L., c'est toujours comme ça, plus ou moins (...) au service dit septique (...) c'est beaucoup de gens, d'ailleurs, qui se sont trouvés en signant des décharges. J'en connais pas mal (...). Tout le monde veut pas aller là-dedans quoi. Ca fait un peu peur ! Ben c'est tous les cas graves, les cas purulents (...) J'avais comparé cela à une léproserie ! Pareil, on opère au bloc opératoire, vous passez après n'importe qui, c'est même pas désinfecté ! (...) Ma belle-soeur, elle était outrée ! Vous rentriez d'opération, (...), vous étiez dans les couloirs, ça rigolait à tue-tête et tout ça quand vous étiez en train d'étouffer quoi ! Même pas de respect. J'ai une belle-soeur qui a fait un scandale, qui était outrée de voir ça".

LES INÉGALITÉS SOCIALES DE SANTÉ EN REPRÉSENTATION

Pierre Aiach

De toutes les inégalités sociales, celles de santé sont, pour des raisons qui tiennent à leur nature, les moins connues. En effet, elles n'ont fait l'objet d'observation et de mesure qu'à partir du moment où elles ont acquis une certaine visibilité sociale avec l'urbanisation et l'industrialisation et qu'une préoccupation, doublée d'une inquiétude, s'est manifestée vis-à-vis de la condition ouvrière. Jusque-là, l'idée qui prévalait était qu'en matière de mort et de maladie, il ne pouvait y avoir d'inégalité, puisque tous les hommes sont mortels et impuissants à se prémunir contre les maladies infectieuses qui constituaient alors les causes principales de décès. Cette croyance, qui était celle de Buffon et de Rousseau, est encore aujourd'hui très fortement ancrée dans l'esprit de beaucoup, en particulier de ceux qui n'ont pas accès au savoir et n'ont pour seule référence que ce qui relève de la sagesse populaire ou encore ce que l'expérience a pu fournir comme éléments de réflexion.

Afin de vérifier la permanence de cette méconnaissance, ou plus exactement de cerner les représentations dont ce thème fait l'objet, nous avons introduit, à la fin de notre guide d'entretien, des questions générales sur les inégalités sociales de santé. Il nous semblait en particulier intéressant de mettre en relation ces représentations - que ce soit celles de "privilegiés" ou au contraire de "défavorisés" - avec, d'une part, leur expérience personnelle de la maladie et des soins, et d'autre part, l'analyse que nous pouvions en faire à partir de ce corpus d'entretiens. Autrement dit, nous nous sommes demandés si, dans ce domaine, l'expérience personnelle, qu'elle soit issue d'histoires vécues par la personne interrogée ou par des membres proches de son entourage familial et amical, se retrouve dans les propos tenus sur la question des inégalités, exprimant ou non, de cette façon, une prise de conscience du lien existant entre l'état de santé, les soins et la situation sociale propre aux membres de son milieu d'appartenance, tel que nous pouvions l'appréhender.

La réponse donnée à cette interrogation n'est pas seulement anecdotique ou accessoire. Elle fait partie intégrante de la problématique générale de notre recherche dans la mesure où l'on peut admettre que la prise de conscience d'une réalité sociale cachée - en fait, jusque là, non révélée -, dans laquelle le sentiment d'être victime ou bénéficiaire, peut être le prélude à une action tendant à modifier ou à maintenir l'ordre des choses, mais aussi dans la mesure où cette prise de conscience peut être malheureuse, donnant lieu à frustrations, alimentant un sentiment d'injustice sociale et redoublant la souffrance qui l'accompagne.

C'est dans cette optique que nous voulions vérifier le bien fondé de deux hypothèses concernant la question des inégalités sociales de santé.

La première est que les inégalités sociales face à la mort, à la maladie, voire aux soins, sont peu visibles et mal connues, puisque leur connaissance ne relève pas d'une observation individuelle, mais repose principalement sur des mesures opérées à travers des enquêtes spécifiques et dont les résultats indiquent des écarts importants et constants dans la mortalité et, dans certains cas, dans la morbidité entre catégories socio-professionnelles, groupes de revenus ou niveaux d'instruction.

La seconde est que cette méconnaissance est socialement différenciée, étant d'autant plus grande que le niveau social est bas. C'est-à-dire que ceux qui se trouvent être les victimes des inégalités de mortalité ou de morbidité sont ceux qui ignorent le plus l'existence de ces inégalités, allant même jusqu'à penser que c'est précisément et seulement en cette matière que l'égalité est réalisée du fait de la finitude de la vie humaine.

Après les premiers entretiens que nous avons eus dans le cadre de notre recherche, il nous est apparu assez vite que la question posée, telle que nous l'énoncions ("à votre avis y a-t-il des inégalités sociales de santé ?" ou bien "les gens sont-ils égaux face à la mort ou à la maladie ?") aux personnes interrogées, sur l'existence et le contenu des inégalités sociales de santé, n'était pas bien compris par les personnes interrogées et que nous devions modifier la formulation, donner des précisions par trop inductrices d'un certain type de réponse. Nous avons pensé en particulier qu'il fallait différencier notre questionnement en distinguant entre ce qui a trait à la mortalité, ce qui concerne la maladie et ce qui relève des soins.

Si ce changement s'est bien traduit par l'introduction de plusieurs questions dans le guide d'entretien sur le thème général des inégalités sociales de santé, il nous faut reconnaître que ces questions n'ont pas toujours été posées systématiquement, soit parce que la dynamique de l'entretien rendait quelque peu difficile et artificielle une nouvelle formulation abstraite sur la mortalité ou la morbidité sociales - dans la mesure, par exemple, où le discours tenu était tellement abondant sur un aspect de la question qu'il sortait de son cadre et touchait aux autres dimensions prévues où encore lorsque la réponse s'avérait être très générale et pauvre dans son expression indiquant une incompréhension de la question posée -, soit encore, parce que l'enquêteur, pris dans le tropisme de sa propre conception de la question des inégalités, a parfois penché sur tel aspect plutôt que sur tel autre - par exemple, sur la mortalité plutôt que sur la maladie, ou inversement.

Ces considérations, qui pourraient être énoncées à propos de toute enquête par entretien, prennent cependant une importance particulière du fait de la nature même de l'objet de l'interrogation, nature qui nous a conduit, comme nous l'indiquons plus haut, à différencier la question principale initiale, celle des inégalités sociales de santé. Il reste cependant que l'ensemble des réponses apportées constitue un matériau suffisamment riche pour procéder à une analyse de son contenu. Nous verrons plus loin comment certains silences ou absences, comment certaines maladresses même, de notre part, prennent un sens et peuvent apporter leur contribution à la compréhension que nous pouvons avoir de la question abordée ici.

Les inégalités face à la mort

C'est peut-être sur cette dimension que la difficulté de poser une question a été la plus grande. En effet, nous voulions savoir si ceux que nous interrogeons savaient ou non, pensaient ou non qu'il existe une différence importante d'espérance de vie entre les catégories sociales. Ils étaient interrogés sur une réalité qui est établie et connue des spécialistes intéressés par le sujet. Elle avait donc pour fonction de mesurer l'écart entre ce fait objectif et la connaissance ou l'opinion que les gens en ont.

La formulation qui a été le plus souvent retenue ("les gens sont-ils égaux face à la mort ?" ou "qu'est-ce qui fait que les gens vivent plus ou moins longtemps ?") tout en maintenant une certaine marge d'interprétation - par exemple ce dentiste, qui répond oui à la question pensant qu'il s'agit de la commune condition humaine mais qui, plus loin, lorsque l'enquêteur parle de durée de vie entre catégories sociales, exprime sa connaissance de cette réalité et est en mesure de citer la source de son savoir (essentiellement des articles de magazines) - a permis de mettre en évidence la grande méconnaissance des gens en cette matière puisque, sur les treize personnes qui ont répondu dans le sens de l'existence d'une mortalité différentielle, seulement quatre ont été en mesure de donner quelques précisions quant à la nature et l'importance du phénomène et, surtout, ont parlé de disparités entre catégories sociales. Les autres personnes enquêtées ont affirmé qu'il n'y en avait pas (huit d'entre eux), ou ont répondu sans comprendre la question (cinq) en parlant par exemple de différence entre hier et aujourd'hui. Dans deux cas, la question pouvait être difficilement posée du fait de leur très mauvais état de santé et, donc, d'une forte proximité de la mort. Dans sept autres cas la question n'a pas été posée précisément sur l'inégalité face à la mort. Parmi les personnes qui ont simplement répondu oui ou qui ont attribué la différence à des facteurs liés au mode de vie, nous avons retenu les propos de quatre d'entre elles à titre illustratif.

Louis, une jeune étudiante en IUT qui dit savoir qu'il y a une différence sans pouvoir donner de précision et de détail sur cette différence. Une connaissance a minima a été acquise au cours de la scolarité secondaire, sans qu'apparemment cela ait suscité beaucoup d'intérêt chez elle. Il semble également que le souvenir estompé qu'elle en a gardé est à la mesure de la façon dont cette question a été abordée par les deux enseignants dont il est question. "Je le savais, mais je n'ai jamais réfléchi sur ça (...) Au collège, en biologie les profs nous en parlaient vaguement".

Mme Vandenvan, qui est une agricultrice retraitée, qui attribue les différences qu'il peut y avoir dans la différence de mortalité à la façon dont les gens vivent et à l'hygiène de vie, tout en reconnaissant que la profession peut avoir une influence. Cette façon de répondre correspond à une certaine expérience de la vie sociale dans laquelle se mêlent des faits en rapport avec la question posée (parents, amis ou

voisins morts prématurément par exemple) et des opinions qui circulent dans le milieu environnant sur ce qui est bon ou mauvais pour la santé - en particulier pour ce qui concerne la façon de s'alimenter et de boire. "Ca dépend comment ils mènent leur vie, déjà. Vous avez des gens qui vont par exemple manger et boire raisonnablement et d'autres qui vont prendre beaucoup trop, ils abrègent leur vie, hein! D'autres qui ne savent pas, ils sont partis parmi les monts et les vaux, mais le corps a besoin quand même de repos, il y en a qui travaillent de trop".

Mme Leboeuf, fleuriste de 45 ans en Normandie, pour qui le fait de vivre plus ou moins longtemps est dû à la maladie (relation logique) et au fait que "c'est écrit" (qu'il s'agisse de la volonté divine ou du destin !) et, lorsque la question posée devient plus précise en abordant une éventuelle influence du métier, à certains conditions de travail difficiles qui peuvent produire à la longue une usure du corps plus grande et finalement conduire à une mort prématurée (Mme Leboeuf, toute'fois, ne va pas jusque là dans son propos). Cette usure du corps a été évoquée plusieurs fois au cours des divers entretiens. "Oh la maladie..c'est la maladie (...) c'est pas à égalité quoi, si vous voulez, parce que quand vous voyez des bébés mourir et puis que vous voyez des grands-mères qui ont envie de mourir parce qu'elles sont vieilles et elles ne demandent qu'à mourir, parce qu'elles n'en peuvent plus oui, c'est que ça doit être écrit hein. (Q:"d'autres éléments peuvent jouer, la profession, le métier?") Quelqu'un qui travaille très, très dur, par exemple un maçon qui bosse à fond parce qu'il faut forcer; un cultivateur qui force.. bon, ben, ils forcent moins maintenant c'est vrai, ils ont plein de machines. Mais un maçon ou quelque chose comme ça, je pense qu'il est usé plus facilement, plus vite que quelqu'un qui est derrière un bureau, je pense".

Mr. Paoletti, représentant de 55 ans à la retraite, dans le Nord- Pas-de-Calais, qui pense comme Mme Vandenvan que ça dépend de la vie que les gens mènent (toujours cette idée qu'il ne faut pas abuser), tout en refusant l'idée que le travail puisse avoir une influence sur la mortalité, cela en faisant remarquer que l'on peut travailler "dur" sans en mourir pour autant. Cette remarque (comme chez M. Massepin que nous retrouverons un peu plus loin) peut s'expliquer par le refus d'envisager pour soi une éventualité malheureuse,

d'autant plus inacceptable que celui qui parle pense être protégé du fait d'une conduite exemplaire en termes d'hygiène de vie. L'importance accordée à cette dimension est telle chez M. Paoletti qu'il va jusqu'à avancer l'opinion que la mortalité précoce des mineurs est davantage due au fait qu'ils sont des bons vivants (c'est à dire qu'ils commettent des abus) qu'au fait qu'ils souffrent de maladies professionnelles. "Tout dépend de la vie que les gens mènent, une vie saine, faut savoir apprécier et pas abuser (...) le travail fait pas mourir, j'ai travaillé dur, croyez moi et je suis toujours là (..) (Q: les mineurs?) Vous n'êtes pas sans savoir qu'ils sont des grands vivants (Q: c'est-à-dire?)") Toujours pareil, les mineurs meurent jeunes par rapport à leur maladie professionnelle et puis en plus de ça, c'est un grand vivant, c'est à dire l'abus de tout: abus en tabac, en alcool... moi j'en ai vus des ivrognes, hein".

Comme on peut le constater à travers les extraits présentés, les différences dans la mortalité ne sont pas évoquées en référence à une différence dans l'espérance de vie entre groupes sociaux. Il n'en va pas tout à fait de même des quatre personnes suivantes qui ont apparemment une opinion relativement précise sur la question. On s'aperçoit qu'il s'agit, pour deux d'entre eux, de membres des professions de santé (ce qui a évidemment son importance, même s'il ne s'agit pas d'un savoir acquis au cours des études), d'une femme professeur d'économie dans un collège et, par ailleurs, très engagée politiquement et d'un cadre maison, conducteur dans le nucléaire, en révolte contre l'injustice sociale et les passe-droits.

M. Gérard, dentiste en Normandie, la quarantaine, qui, après avoir répondu que tout le monde est égal face à la mort, a une toute autre réponse concernant l'espérance de vie entre les gens. Sa réponse est exemplaire de celle des gens bien placés pour avoir une connaissance livresque ou scolaire de l'existence d'une mortalité différentielle du fait de son milieu social d'appartenance - avec tout ce que cela implique sur le plan des lectures et de la prise en compte et de la compréhension (référence aux histogrammes) d'une information occasionnelle, peu "attractive" au demeurant - et du fait de l'intérêt particulier que peut présenter une information relevant du champ dans lequel se situe un professionnel de la santé.

"Ah oui, dans ce sens là, dans l'espérance de vie oui, les ouvriers vivent moins longtemps que les professions intellectuelles, moi j'avais compris face à l'acte de mort." (..) (Q: "vous l'avez lu?") Oui, oui, bien sûr..il suffit de feuilleter un magazine style l'Express ou le Nouvel Observateur (à l'intérieur des rubriques balisées espérance de vie en fonction des milieux socioprofessionnels, il y a un an, je revois très bien les histogrammes)".

Le cas de Mme Nizon, kinésithérapeute, la quarantaine également, habitant en Ile de France, est assez proche de celui de M. Gérard. Après avoir parlé d'inégalités dans le système de soins entre privé et public et montré sa connaissance d'une différence entre sexes quant à la mortalité, elle répond à la question précise concernant la mortalité entre classes sociales en indiquant que la seule source possible de connaissance en cette matière est celle des journaux; cette réponse confirme en fait que, même pour un membre d'une profession de santé, la seule source d'information est celle des journaux et surtout des magazines (serait-ce à cause du temps que l'on accorde à leur lecture). Ce qu'on peut aussi remarquer c'est que bien qu'appartenant à un milieu social plus modeste que celui de M. Gérard, elle n'en est pas moins au courant de l'existence d'une différence sociale dans la mortalité. Ce qui paraît déterminant dans les deux cas - et il semble bien que l'on puisse généraliser - c'est, à la fois, la lecture, à travers la presse, d'une information sur le sujet, la sensibilisation aux questions de santé - éventuellement d'inégalités - et la capacité d'intégrer l'information reçue. Le discours tenu sera d'autant plus précis et abondant que le sujet traité aura retenu l'attention du lecteur.

"Bien sûr, bien sûr..par les journaux, comment voulez-vous qu'on l'apprenne autrement ?" (..) j'ai dû lire même que les cadres vivent plus longtemps que les ouvriers. Y a quand même plus de chance qu'ils aient un accident, les ouvriers, un accident du travail (Q: "l'ampleur de cette différence ?") "oh non, les chiffres, j'ai pas de..je sais que c'est plus (..) Je suis persuadée que plus on monte dans l'échelle sociale, plus on a de chance de vivre longtemps! C'est pas pour ça qu'on vivra mieux parce que je vois.."

Le cas de Mme Roudy, la cinquantaine, professeur d'économie politique et écrivain est un peu particulier. En effet, la question des

inégalités n'a été posée qu'avec beaucoup de difficulté. tant il semblait incongru, voire même indécent, de la poser tellement la réponse était évidente pour Mme Roudy. Il en est résulté que ce qu'elle dit n'a pas trait directement à la mortalité sociale mais plutôt aux conditions de vie de certaines catégories de population qu'elle côtoie. Dans le cas présent, on peut supposer que Mme Roudy est parfaitement au courant de l'existence d'une mortalité sociale différentielle - son métier, son discours engagé sur la situation de ses élèves les plus pauvres, l'étendue de ses connaissances théoriques sont des éléments qui plaident en faveur d'une telle supposition - mais on ne le sait pas précisément et, surtout, on ne sait pas jusqu'où va cette connaissance.

"Mais vous plaisantez là, ou quoi! Je comprends pas (...) (Q: "face à la mort ?") "Ben, déjà, je vois dans quelle situation mes élèves vivent (..) je ne comprends pas bien la question, il faut peut-être expliciter. Je veux dire dans quel marasme physique, psychique, matériel vivent mes élèves, je ne peux pas ne pas le voir! Ils sont tout le temps malades! Il est bien évident que c'est en rapport avec leurs conditions de vie!"

M. Blanchard, la cinquantaine et conducteur dans le nucléaire, répond d'emblée, à la question sur les raisons qui font que les gens vivent plus ou moins longtemps, que c'est avant tout la profession exercée qui influence l'hygiène de vie et le rythme biologique. Ce qui est intéressant dans le cas de M. Blanchard, c'est qu'il fait reposer son opinion sur une expérience à la fois familiale et professionnelle. Par ailleurs, il fait une observation intéressante: il existe une différence importante entre milieux sociaux puisqu'un colonel de gendarmerie dans sa famille a vécu jusqu'à 96 ans alors que les autres sont morts nettement plus jeunes. Il fait cette observation tout en insistant sur le fait que son père forgeron est mort à 78 ans tandis que ses oncles, ayant fait toute leur vie un travail posté, sont morts eux entre 70 et 74 ans. A cette opinion sur le travail posté, s'ajoute la constatation empirique que le travail de type trois/huit - qui ne respecte pas un rythme régulier en harmonie avec le meilleur fonctionnement biologique et social de l'homme - a un même effet nocif, réduisant ainsi la durée de vie. " Ben d'abord la profession exercée. J'ai pu le constater dans ma propre famille, du côté de mon père, ils étaient assez nombreux, quoi; bon, ben, y'en a un qui a vécu jusqu'à 96 ans,

même bien vécu parce qu'à 94 ans, il conduisait sa voiture et tout. Profession, colonel de gendarmerie en retraite. Mon père a vécu très vieux par rapport à ses frères: 78 ans. Et mon père a toujours eu une vie saine mais rude: c'était un forgeron, vous savez au marteau pilon et tout (..) Ses frères c'est plutôt vers l'âge de 72 ans, mais ils ont eu des vies qui n'étaient pas de tout repos. Mon père il était privilégié dans le sens où il n'avait pas de travail posté. Ils disent on s'habitue aux trois/huit, ce n'est pas vrai! Ce n'est pas vrai. A un certain moment j'allais aux enterrements de tous les anciens collègues qui avaient fait les trois/huit. Et les autres, ils sont toujours là. Et oui, en fait, c'est surtout l'hygiène de vie".

Dans l'ensemble, on peut considérer que la méconnaissance de l'inégalité sociale face à la mort est grande et que cette méconnaissance est très largement répandue dans les milieux sociaux, en particulier les plus populaires. Comme nous avons pu le voir, les seules personnes qui ont une connaissance relativement précise du phénomène appartiennent à un milieu social plutôt élevé. Mais ce qui paraît en fait davantage jouer est ce qu'on pourrait appeler une sorte de tropisme envers la question des inégalités soit du fait d'un intérêt quasi-professionnel (M. Gérard, Mme Nizon et Mme Roudy), soit du fait d'une expérience dans le monde ouvrier (sans doute aussi paysan) qui peut déboucher, à partir d'observations faites, sur une prise de conscience de l'existence de graves problèmes de santé et de morts prématurées en rapport avec les conditions de travail (M. Blanchard). Cette prise de conscience peut éventuellement s'étendre et prendre en compte l'ensemble de la structure sociale avec tous les éléments qui la caractérisent, ceux notamment qui se rapportent aux inégalités sociales.

En conclusion, nous pouvons dire que la connaissance des inégalités sociales de santé n'est pas seulement de l'ordre d'un savoir reçu au cours des études ou du fait de lectures ou d'écoutes d'émissions de radio de télévision, elle peut également émerger à la suite d'expériences et d'observations faites dans un milieu professionnel marqué par la dureté des conditions de travail. A cela s'ajoute dans tous les cas un élément essentiel: la prise de conscience politique d'une société divisée en classes dont les extrêmes sont dominantes et dominées, riches et pauvres et dont la vie est, pour les premiers, prolongée et, pour les seconds, réduite.

Cette prise de conscience et cette connaissance de l'inégalité sociale devant la mort ne sont pas, comme nous l'avons dit, fréquentes. Pour la plupart des gens, la mort est la même pour tous puisque nous sommes tous mortels et que seules des différences naturelles séparent les hommes quant à la dotation du capital santé dont ils héritent en naissant. Comme l'on sait, cette idée a prévalu parmi les scientifiques et les philosophes jusqu'au moment où des observations statistiques ont pu être faites mettant en évidence une mortalité différentielle des enfants et des adultes - à partir du milieu du XVIIIème siècle avec l'urbanisation source d'inégalités nouvelles et, surtout, au XIXème siècle avec l'industrialisation et le développement d'une classe ouvrière vivant dans des conditions misérables - en fonction du rang social et du niveau de richesse qui l'accompagne.

Les extraits d'entretiens qui suivent sont là, comme autant d'exemples, pour illustrer notre propos concernant cette méconnaissance générale d'une inégalité face à la mort et pour montrer également que, dans certains cas, il peut y avoir reconnaissance de différences dans l'état de santé ou, même, dans l'usure des corps (dues essentiellement aux conditions de travail de certains métiers) sans admettre toutefois des conséquences en termes de durée de vie, soit parce que le lien entre mortalité et conditions de travail n'est pas évident (on meurt surtout de maladies cardio-vasculaires ou de cancers dont les facteurs étiologiques ne semblent pas a priori en rapport avec le travail), soit (et) encore parce qu'il est difficile d'admettre l'idée, pour soi ou quelqu'un de très proche, que la vie va s'arrêter avant celle de la moyenne des gens du même âge, du fait de la plus grande dureté des conditions d'existence.

Mme Rodriguez qui souffre d'arthrose et a été mécanicienne en usine avant d'être retraitée, répond qu'aujourd'hui on vit plus vieux parce qu'on se soigne plus régulièrement. Cependant, elle n'accorde pas d'importance à la profession. Après avoir semblé changé d'avis sous l'effet des questions posées, elle revient à sa conviction première accordant une grande importance au fait de pouvoir être actif.

Q. "Entre quelqu'un qui fait un travail sur un chantier et quelqu'un qui travaille dans un bureau ?"

Mme R: "C'est pas le même travail, hein, c'est plus dur."

Q. "ça n'influence pas la durée de vie ?"

Mme R : "Ben.. peut-être".

Q. "Ça vous paraît pas évident ?"

Mme R: "Peut-être ça peut influencer, oui..moi, je ne sais pas! Pour celui qui est assis du matin au soir, je crois qu'il va pas durer plus longtemps que celui qui travaille dans les chantiers dehors..qui fait de l'exercice".

M. Massepin, âgé de 62 ans et chauffeur salarié, répond visiblement en pensant à lui et à son propre travail, que ce n'est pas parce qu'un travail est dur que celui qui l'accomplit doit mourir plus jeune. Il semble bien qu'on soit, dans ce cas, comme dans un certain nombre d'autres situations, face à une dénégalation qui peut s'interpréter comme le refus d'admettre qu'aux injustices et inégalités dont on se sait plus ou moins victime, s'ajoute une injustice supplémentaire, celle qui résulterait d'une mort précoce du fait précisément de ce qui constitue l'inconfort et la dureté de la vie. Cela est d'autant plus difficile à admettre, voire même insupportable, que la vie est cette valeur suprême qu'ils nous faudra tous quitter un jour.

Q. "Est-ce que certains métiers sont plus fatiguants ?"

M. M. "Oh bien, c'est à dire..C'est pas le même travail..C'est pas parce qu'on travaille dur qu'on mourra plus jeune ! Mais y'a quand même plus d'énergie à dépenses (...) le travail ça tue pas, mais moi je dis ça use, ça tue pas, oh! ben non! faut pas dire que le travail tue!"

Q. "Qu'est-ce qui fait la différence par rapport à la mort ?"

M. M.."?..?"

Q. "Le travail a un effet ?"

M.M "On voit des gens bien travailler et arriver à chais pas combien d'années..Ils sont pas tués, hein !"

Q. "Qu'est-ce qui fait qu'on vit plus vieux ?"

M. M "Pas spécialement le métier..C'est plus ou moins les familles et puis c'est le petit bonheur la chance, c'est tout, c'est une loterie, c'est le destin...(..) y'a des gens beaucoup plus savants que moi qui comprennent pas pourquoi qu'ils meurent; hein ! Il y a aussi des gens savants, beaucoup plus riches et tout et qui ont des maladies et tout ça, hein !"

Mme Grojean, femme d'artisan, interrogée à la place de sa mère souffrant d'un alzheimer, accorde une certaine importance au métier en ce qui concerne l'usure des corps (cette notion a été plusieurs fois évoquée), mais pas la durée de la vie:

Q. "Qu'est-ce qui fait qu'il y a des gens qui vivent plus ou moins longtemps ?"

Mme G. "J'ai l'impression qu'il y a des gens plus solides que d'autres."

Q. "Des métiers qui prédisposent ?"

Mme G. "Non je pense que c'est dans la nature de certaines personnes, le métier après, oui.. l'usure prématurée, oui certainement (...). Les gens qui portent des choses lourdes, les boulangers par exemple. Je sais pas si c'est réel..dans les métiers du bâtiment (...). C'est de voir les gens (...). J'ai peut-être tort de croire que..non ils sont usés; ça veut pas dire qu'ils vivent pas vieux. Ils sont bien portants".

L'inégalité devant la maladie

Le sens des réponses à la question relative à l'égalité devant la maladie a varié de façon importante selon la formulation de la question. Ainsi, sur seize réponses données à la question: "Est-ce que les gens sont logés à la même enseigne devant la maladie, on dénombre six oui et six non - les autres réponses se répartissant entre ça dépend (une), oui/non (une), pas compris (deux).

On compte en revanche - en dehors d'une réponse oui/non et de deux "ne sait pas" et de quatre réponses "à côté" - une seule réponse positive pour six négatives face à la question : "Les gens sont-ils égaux devant la maladie ?".

Face à la troisième formulation: "Y a t-il un même risque pour tous de tomber malade ?", on obtient six oui contre deux non, tandis que deux personnes n'ont pas compris la question et que deux autres ont donné une réponse mitigée (oui/non).

Ainsi, si on fait le décompte de l'ensemble des réponses, on s'aperçoit que le nombre allant dans le sens de l'égalité (treize) n'est pas très éloigné de celui des réponses introduisant l'idée, sinon d'inégalité, au moins de différenciation (seize).

En fait, ce qui frappe le plus c'est que le terme "égaux" - utilisé dans la question : "Les gens sont-ils égaux devant la maladie ?" - semble avoir eu

pour effet d'entraîner bien plus de réponses négatives que les termes utilisés dans les deux autres formulations. Cela peut être dû, bien évidemment, à l'interprétation que les interviewés ont donné aux questions posées selon l'énoncé choisi et donc le sens donné à cet énoncé.

Dans l'ensemble, il apparaît comme nous allons le voir une très forte hétérogénéité dans les réponses du fait de la diversité des énoncés, mais aussi des interprétations faites à partir de ces énoncés.

Au départ, nous voulions savoir si les gens interrogés étaient conscients ou non, au courant ou non des inégalités sociales de santé en matière de maladie et notre façon de les interroger, sans vouloir dévoiler en quoi que ce soit "la bonne réponse" (oui, il y en a et cela correspond à la réalité épidémiologique observable), nous a conduit à proposer des formulations qui ont varié selon les moments et les contextes ou au cours d'un même entretien; ceci a eu pour effet, dans certains cas rares, d'obtenir une réponse un peu divergente, en apparence, pour une même personne: ainsi Mme Vandenvan "ne sait pas" si les gens sont égaux devant la maladie, mais répond qu'ils ont les mêmes risques de tomber malade.

Est-ce que les gens sont logés à la même enseigne devant la maladie ?

Si on analyse dans le détail le contenu des réponses, on s'aperçoit que, pour plus de la moitié, les réponses concernent en fait les soins, soit pour considérer que les soins sont égaux pour tous, du fait de la sécurité sociale ou en milieu hospitalier - dans deux cas observés la conscience professionnelle des médecins fait l'objet d'un vif éloge: il s'agit de personnes issues de la bourgeoisie libérale avec un père médecin ayant eu des fonctions importantes - ; soit pour considérer, au contraire, que le manque d'argent et de relations sociales est un handicap, en particulier pour les gens les plus démunis: on retrouve, là, deux des personnes qui ont parlé des inégalités sociales devant la mort et une étudiante en médecine faisant part de son expérience à l'hôpital.

Les réponses qui vont dans le sens d'une non reconnaissance d'inégalités devant la maladie font référence essentiellement aux maladies graves (qui touchent tout le monde), le plus souvent imprévisibles et qui provoquent un même émoi lorsqu'elles se déclarent.

"Quand ça (le cancer) se déclenche, c'est pour tout le monde pareil" ; sous-entendu, ça provoque un choc et on doit se soigner avec évocation, toutefois, du fait que "les riches ont peut-être plus de moyens de se soigner". "Je ne sais pas, tout le monde peut l'attraper, on ne peut prévoir", (réponse qui évoque également l'universalité de la maladie).

Parmi les réponses négatives, la seule qui ne parle pas de différence devant les soins exprime l'idée d'une différence dans la constitution physique et la résistance des gens. On notera la véhémence des réponses qui commencent toutes par une exclamation marquant ainsi la force de l'opinion qui va s'exprimer et l'interprétation immédiate faite de la question posée en rapport avec "l'évidence" du sens premier qu'elle est supposée contenir.

- "Ah non ! Celui qui n'a pas de travail, qui n'a pas de sous pour se faire soigner, qu'est-ce qu'il va faire ? (...) Pour les riches c'est toujours différent parce que l'un a les moyens et l'autre pas (...) La maladie qu'on ne peut pas soigner, la maladie chronique que même s'il est riche (...) Pompidou qui avait une maladie mortelle, il a vécu dix ou quinze ans de plus parce qu'il avait les moyens". (M. Digulgiémio, 70 ans, mineur à la retraite).

- "Ah non ! les gens qui n'ont pas les moyens de se soigner (...) avec les médicaments non remboursés" (Mlle Lecas, 22 ans, étudiante en médecine).

- "Non, pas du tout ! (...) Celui qui n'a pas un rond, qui est sous les ponts (...) Et puis d'autres qui veulent pas se soigner" (Mme Leboeuf, 48 ans, fleuriste).

- "Ah non ! Ah non ! Ca dépend d'un tas de facteurs, de la qualité des soins, du suivi, de l'humanisation.." (M. Blanchard, 50 ans, conducteur dans le nucléaire).

- "Ah non ! y'a la constitution physique, des gens résistants (...) quelqu'un de plus aisé peut se permettre plus de choses qu'un malheureux clochard qui aura toutes les occasions d'attraper une maladie (...) Peut-être qu'on est pas tous égaux devant la médecine, quand on a les moyens on peut voir un autre médecin et changer, ça joue" (Mme Pierkowski, 52 ans, femme au foyer).

Est-ce que les gens sont égaux devant la maladie ?

Huit des neuf réponses sont négatives - la seule positive révèle une incompréhension de la question - et évoquent, toutes, une différence de "tempérament", de "caractère", de "tournure d'esprit, de "faiblesse" plus ou moins grande devant l'adversité. On voit bien que la question a été surtout interprétée en termes de réaction face à la maladie qui se déclare et, dans ce cas, la plupart des répondants considèrent que des différences psychologiques se manifestent.

- "Inégaux devant la maladie, à quel point de vue ? (...) Hôpital ou comportement ? (...) Il y en a qui réagissent moins bien que d'autres (...) Chacun a son caractère, il y a ceux qui rouspètent et ceux qui ne rouspètent jamais, ceux qui subissent les choses, ceux qui ne comprennent pas (...) Le cas d'une femme qui était "pourrie, pourrie", deux enfants et qui voulait s'en sortir..d'autres se laissent glisser". (M. Longines, 74 ans, directeur commercial à la retraite).

- "Non, non ! y'a des faibles et des pas faibles. Les hommes sont faibles. René (son mari) me dit souvent "J'aurai ce que tu as, je tiendrai pas le coup, je ne pourrais pas vivre comme ça. Je lui dis "mais t'as une fille" (Mme Gasst, 42 ans, sténo-dactylo, en invalidité du fait de sa sclérose en plaques).

- "Non, Ca dépend des réactions personnelles, de la tournure d'esprit. Y'en a des qu'ils ont un truc, un pet de travers, c'est la mort ! (M. Carton, 73 ans, agent de police à la retraite).

Les gens ont-ils le même risque de tomber malade ?

Face à cette question, les réponses négatives sont nettement plus nombreuses que les positives (six contre deux); les autres réponses indiquant une incompréhension (quatre).

Ceux qui ont répondu affirmativement l'ont fait en se référant au cancer qu'on ne peut prévenir et qui peut toucher tout le monde.

- "Malheureusement, oui, bien sûr ! Tout le monde a ce risque un jour ou l'autre..Il y a toujours quelque chose qui cloche chez le genre humain (...) Je connais un homme qui paraissait en bonne santé, bon ben, il a été pris d'une tumeur au cerveau: le voilà invalide, on ne peut pas prévoir ça". (Mme Vandenvan, 67 ans, retraitée, veuve d'agriculteur)

- "Ah oui !, le cancer, on ne sait pas comment l'attraper, c'est héréditaire; le cancer du sein est héréditaire, c'est un médecin de l'hôpital qui me l'a dit." (Mme Delisle, 68 ans, secrétaire retraitée ayant souffert d'un cancer du col et d'ostéoporose).

Ils l'ont fait également en considérant que c'est une évidence (nul n'est à l'abri d'une maladie) sauf, toutefois, dans certains cas (le sida ou pour certains risques d'accident du travail).

"Ah ! Je crois.. enfin ceux qui travaillent à l'usine et tout, plus que celui assis à son bureau..Celui qui travaille au noir..dans la construction, il a un risque d'accident, mais je crois aussi que celui qui est assis dans un bureau..il fait pas de sport".(Mme Rodriguez, 67 ans, mécanicienne d'usine à la retraite)

"Bien sûr, Tout le monde a le même risque, sauf peut-être pour le sida..Alors si je suis un microbe, un machin qui traîne, eh bien !, tout le monde m'aura".(M. Legrand, 46 ans, notaire, ayant eu plusieurs infarctus)

"Oh ! oui, je pense oui, avant les agriculteurs vivaient peut-être un peu plus vieux..ils allaient au pas de cheval". (Mme Petipont, 56 ans, garde malade, souffrant de diabète).

Ceux qui ont répondu par la négative, l'ont fait également sur le mode de l'évidence mais en tirant de l'observation et/ou de leur expérience une opinion qui s'oppose aux précédentes.

"C'est évident (que les risques sont différents), le milieu dans lequel on évolue est plus ou moins perméable (...) Les gens qui habitent une cage à lapins (...) Pas de grande raisonnement à tenir pour savoir que je suis mieux placé qu'eux". (M. Longines, 74 ans, directeur commercial à la retraite, souffrant de diabète et de troubles circulatoires)

"Ah ! non, y'a des facteurs génétiques (Mme Blanchard: " ça dépend aussi du milieu où on naît"), oui, du milieu social, enfin des revenus sociaux (...) des gens qui ont fait pendant vingt cinq/trente ans les trois/huit, j'ai connu ça; à 60 ans, c'était des vieillards; généralement, ils prenaient leur retraite et, à 70 ans, ben ils étaient morts; j'ai connu ça à USINOR". (M. BLanchard, 50 ans, conducteur dans le nucléaire, souffrant d'ostéite)

Ainsi, comme on peut le constater, l'expérience peut conduire à des opinions en apparence opposées. Dans le cas du cancer par exemple, maladie dont on ne connaît pas véritablement la cause, mais dont on connaît en revanche certains facteurs de risque - comme le facteur héréditaire pour le cancer du sein - le fait de l'avoir eu amène à être très sensibilisé à son sujet et à donner une réponse en conséquence : puisqu'il touche tout le monde, le risque devant la maladie (en général) est égal pour tous.

D'une façon générale, l'expérience et ce qu'on peut en retirer est fonction du milieu social d'appartenance et en particulier du milieu professionnel. Ainsi, l'expérience de M. Blanchard, très proche socialement et idéologiquement des ouvriers d'usine dont il a partagé le sort pendant des années, n'est pas la même que celle de M. Legrand, issu d'une famille de la grande bourgeoisie libérale dont il partage, semble-t-il, les idées et les a priori.

Il n'y a pas cependant en cette matière de déterminisme absolu puisqu'on voit M. Longines, venant également de la bourgeoisie libérale (certes plus modeste que celle de M. Legrand) faire part d'une opinion différente de celle de M. Legrand, fruit sans doute de certaines particularités de son expérience sociale - liées à un cheminement professionnel quelque peu atypique - mais aussi peut-être d'une certaine lucidité sur les réalités de notre société.

Les inégalités face aux soins

Cette forme d'inégalité est celle dont il est le plus souvent question dans les discours et débats en matière de santé. Nous avons déjà eu l'occasion d'analyser pourquoi il en est ainsi (Aïach et al, 1988, Aïach et Cèbe, 1994, Aïach, 1995). De façon très résumée, on peut dire que cela est dû au moins à deux raisons principales:

-la première, c'est que les inégalités sociales en matière de mortalité et de morbidité ne sont pas visibles et évidentes (nous en avons parlé en introduction de ce chapitre), puisqu'il faut avoir accès aux résultats d'enquêtes spécifiques ou, dans certains cas rares, avoir une certaine

conscience politique du fait que la santé est en partie le produit des conditions de vie et, donc, des inégalités sociales,

-la deuxième, c'est qu'il existe une croyance bien établie et entretenue, notamment par le milieu médical, que l'amélioration de la santé est due pour l'essentiel aux soins médicaux.

Cela a eu pour effet de produire deux types d'opinion :

- puisque, en France tout au moins, le système de sécurité sociale est accessible à tous (sauf exception), il ne peut y avoir d'inégalités sociales face à la mort, à la maladie et aux soins;

- le fait d'avoir de l'argent et des relations a pour effet de favoriser les plus riches et les plus influents et, donc, de pénaliser les plus démunis; cette différence pouvant avoir des conséquences plus ou moins graves allant du confort hôtelier à la qualité des soins ou, même, à l'accès de certains types de soins.

Les réponses données à propos des inégalités face aux soins (si l'on exclut celles qui montrent une incompréhension évidente de la question) se répartissent entre ces deux types d'opinion, avec une certaine dominante du côté du premier type : il n'y a pas d'inégalité.

Ceux qui parlent d'égalité face aux soins étayent leur opinion en faisant état de l'existence d'un système de sécurité sociale ouvert à tous et de la possibilité, pour ceux qui n'en bénéficieraient pas, de pouvoir aller dans un hôpital ou dans centre où les consultations sont gratuites.

"Ah, non !, On peut toujours trouver un centre (...), il n'y a pas de SDF dans la région".

"Oui, oui, moi je pense que tout le monde peut se faire soigner"

"Je crois que tout le monde peut se faire soigner, hein, c'est à souhaiter que la sécurité sociale continue quand même".

"En France on est gâtés, on a beaucoup de médicaments, beaucoup de toubibs. Si on ne soigne pas, c'est qu'on ne veut pas. Dans les pays sous-développés, c'est pas ça".

"C'est absolument évident, tout le monde a la sécu. Je ne connais pas de médecin qui soignerait mieux celui-ci ou celui-la .Le médecin en

France est un type qui, même s'il est déplaisant dans ses rapports matrimoniaux, est un homme d'une très, très grande conscience professionnelle".

"Oh ! Je pense oui, si on est assuré, elle ne laisse personne dehors..non, non, on va à l'Hôtel Dieu ou dans une clinique, on est accepté".

"Oh ! oui, malgré tous les ennuis..tout ce qu'on tape sur la sécu. On a un pays formidable. Je trouve qu'il y a égalité devant la maladie".

"Service hôpital, oui. Le malade est vraiment soigné, il y a égalité, peut-être pas parfaite; l'argent peut toujours, pour le supplément, jus d'orange etc."

"Logiquement, si on est couvert par l'assurance maladie, on a accès aux mêmes soins. Je pars du principe que tout le monde a une couverture sociale".

Ceux qui, à l'opposé, ont mis l'accent sur l'inégalité, l'ont fait en distinguant parfois les soins pour des maladies graves, pour lesquelles les soins sont pour tous pareils (sauf pour ce qui est du confort hôtelier) et les autres maladies où la question de l'argent intervient (sans que, d'ailleurs, l'on sâche trop comment). D'autre part, ont été également évoqués, le cas où la dépense est très importante et non prise en charge par la sécurité sociale (l'exemple d'un "transplan" est donné, mais on aurait pu évoquer celui plus courant des prothèses dentaires peu ou pas remboursées), et celui où le fait de bénéficier de "recommandations" auprès de médecins et chirurgiens réputés permet d'avoir de meilleurs (ou supposés tels) soins.

"Les riches c'est toujours différent. Il y a maladies et maladies...les maladies très graves, là on ne peut rien faire..C'est simplement un peu plus de confort, mais la maladie est là. Mais un qui a une opération ou bien une maladie qui peut se soigner, l'argent c'est beaucoup aussi."

" Il vaut mieux avoir de l'argent, il est mieux soigné celui qui a de l'argent que celui qui n'a pas, hein ! La sécurité sociale, elle va pas payer par exemple un "transplant" du corps, elle va pas envoyer à Paris pour ça, celui qui n'a pas les moyens, il va pas y aller."

"Pour les soins c'est différent." (de la mort, seul moment où tout le monde est égal).

"On n'est pas égaux non plus, si vous n'avez pas d'argent pour vous soigner, c'est très difficile (...) Ca dépend vraiment de la position

sociale que vous avez. Si vous êtes un pauvre type que vous n'avez pas un sou..".

"Si j'ai été bien soignée pour mon colon, c'est parce que Denise (fille médecin) était dans le coup, elle m'a recommandée à un grand type" Q. Sinon ? "(le mari) "Elle aurait eu peut-être un petit chirurgien, ça n'aurait pas été si bien."

Ainsi le regard porté par les malades (et leur conjoint) sur les inégalités sociales devant la mort, la maladie et les soins vient-il éclairer la discussion que conduit le sociologue autour des effets des inégalités sociales sur leur propre situation.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Adam P., Herzlich C., 1994, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Nathan.
- Aïach P., 1994, " Une profession conflictuelle : la pharmacie d'officine " , dans *Les métiers de la santé. Enjeux de pouvoir et quête de légitimité*. Paris, Anthropos/Economica.
- Aïach P., 1995, " La société au miroir des inégalités de santé ", *Prévenir*, 28, Inégalités, santé, exclusions, 29-35.
- Aïach P., Carr-Hill R., Curtis S., Illsley R., 1988, *Les inégalités sociales de santé en France et en Grande-Bretagne*, Paris, Inserm.
- Aïach P., Cèbe D., 1994, " Les inégalités sociales de santé. Une injustice inéluctable? ", *La Recherche*, 261, 100-109.
- Aïach P., Kaufmann A., Waissman R., 1989, *Vivre une maladie grave*, Paris, Méridiens Klincksieck.
- Afsa C. Marchand O., 1990, "Temps de travail : uniformisation ou éclatement ? ", *Economie et statistique*, 231, 7-18.
- Anderson R., Bury M., 1988, *Living with chronic illness. the experience of patients and their families*, London, Unwin Hyman.
- Attias-Donfus C., 1995, *Les solidarités entre les générations. Vieillesse, Familles, Etat*, Paris, Nathan.
- Barrère-Maurrisson M.-A., 1992, *La division familiale du travail. La vie en double*, Paris, PUF.
- Baszanger I., 1986, " Les maladies et leur ordre négocié ", *Revue Française de sociologie*, XXVII-1, 3-25.
- Battagliola et alii, 1991, *Dire sa vie entre travail et famille. La construction sociale des trajectoires*, C.N.R.S., CSU.
- Boltanski L., 1971, " Les usages sociaux du corps ", *Annales*, janvier-février, 205-231.
- Bourdieu P., 1986, " L'illusion biographique ", *Actes de la recherche en sciences sociales*, 62-63.
- Brown G. W., Harris T., 1978, *Social origins of depression. A study of psychiatric disorder in women*. New-York, The Free Press.
- Castel R., 1991, " De l'indigence à l'exclusion, la désaffiliation. Précarité du travail et vulnérabilité relationnelle ", dans Donzelot J. (Dir) *Face à l'exclusion. Le modèle français*, Paris, Edition Esprit, 137-168.

- Castel R., 1995, *Les métamorphoses de la question sociale*, Paris, Fayard.
- Chombart de Lauwe PH., 1956, *la vie quotidienne des familles ouvrières*, Paris, Editions du C.N.R.S.
- Collectif, 1994, *Souffrances et précarités au travail. Paroles de médecins du travail*, Paris, Syros, Mutualité Française.
- Commaille J., 1992, *Les stratégies des femmes. Travail, famille et politique*, Paris, Editions La découverte.
- De Coninck F., Godard F., 1989, " L'approche biographique à l'épreuve de l'interprétation. Les formes temporelles de la causalité", *Revue Française de sociologie*, XXXI-1, 25-53.
- Dodier N., 1983, " La maladie et le lieu de travail ", *Revue Française de sociologie*, XXIV-2, 255-270.
- Dodier N., 1986, " Les événements corporels dans les activités de travail", *Revue Française de sociologie*, XXVII-4, 603-628.
- Fassin D., 1991, " Handicaps physiques, pratiques économiques et stratégies matrimoniales au Sénégal", *Social Science and Medecine*, 32, 3, 267-272.
- Fassin D., 1996, " Figures contemporaines de la pauvreté urbaine ", *Revue Française de sociologie*, XXXVII-1, 37-75.
- Fitzpatrick R., Hinton J., Newman S., Scambler G., Thompson J., 1984, *The experience of illness*, London, Tavistock.
- Flick U., 1992, *La perception quotidienne de la santé et de la maladie. Théories subjectives et représentations sociales*, Paris, L'Harmattan.
- Friedmann G., 1967, " Vie de travail et vie hors travail- Industrie et société " dans *Traité de sociologie* Gurvitch G. (dir), Paris, PUF.
- Garro L. C., 1994, " Narrative representations of chronic illness experience : cultural models of illness, mind, and body in stories concerning the temporomandibular joint (TMJ) ", *Social Science and Medecine*, 38, 6, 775-788.
- Goffman E., 1968, *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Minuit.
- Gresle F., 1981, *L'univers de la boutique. Les petits patrons du Nord (1920-1975)*, Lille, PUL.
- Hollingshead A. B., Redlich F. C. (eds), 1958, *Social class and mental illness : a community study*, New-York, London, Sydney .
- Illsley R., Baker D., 1991, " Contextual variations in the meaning of health inequality ", *Social Science and Medecine*, 4, 359-365.

- Kaufmann A., 1989, " les malades face à leur cancer " dans Aïach P., Kaufmann A., Waissman R., *Vivre une maladie grave*, Paris, Méridiens Klincksieck.
- Kaufmann J.-C., 1992, *La trame conjugale. Analyse du couple par son linge*, Paris, Nathan.
- Kaufmann J.-C., 1994, " Vie hors couple, isolement et lien social : figures de l'inscription relationnelle ", *Revue Française de sociologie*, XXV-4, 593-617.
- Kastoryano R., 1986, *Etre turc en France. Réflexions sur familles et communauté*, Paris, CIEMI, L'Harmattan
- Kleinman A., 1988, *The illness Narratives*, New-York, Basic Books Inc.
- McRae S., 1986, *Cross-class Families. A Study of Wives' Occupational Superiority*, Oxford, Oxford University Press.
- Mechanic D., 1968, *Medical sociology, a selective view*, New-York, London, The Free Press.
- Mehl D., 1996, *La télévision de l'intime*, Paris, Seuil, essai politique.
- Nye F. I., 1976, *Role Structure and Analysis of the Family*, London, Sage Publications.
- Noiriel G., 1986, *Les ouvriers dans la société française (XIXè-XXè siècle)*, Paris, Seuil, collection Points.
- Oakley A., 1974, *The sociology of housework*, Oxford, Basil Blackwell.
- Passeron J.-C., 1990, " Biographies, flux, itinéraires, trajectoires ", *Revue française de sociologie*, XXI-1, 3-22.
- Radley A., 1994, *Making sense of illness. The social psychology of health and disease*, London, Sage Publications.
- Petonnet C., 1979, *On est tous dans le brouillard -ethnologie des banlieues*, Paris, Galilée.
- Riessmann F., Cohen J., Pearl A. (eds), 1964, *Mental health of the poor*, New-York, The Free Press.
- Ruszniewski M., 1995, *Face à la maladie grave. Patients, familles, soignants*, Paris, Dunod, Privat.
- Schnapper D., 1981, *L'épreuve du chômage*, Paris, Gallimard.
- Schnapper D., 1989, " Rapport à l'emploi, protection sociale et statuts sociaux ", *Revue française de sociologie*, XXX-1, 3-29.
- Schwartz O., 1990, *Le monde privé des ouvriers. Hommes et femmes du Nord*. Paris, PUF.
- Schutz A., 1987, *Le chercheur et le quotidien. Phénoménologie des sciences sociales*, Paris, Méridiens Klincksieck (trad.).
- de Singly F., 1987, *Fortune et infortune de la femme mariée*, Paris, PUF.

de Singly F., 1996, *Le soi, le couple et la famille*, Paris, Nathan.

de Singly F., Thélot C., 1988, *Gens du privé, gens du public. La grande différence*, Paris, Bordas.

Taboada Leonetti I., 1978, *Femmes et immigrées, l'insertion des femmes immigrées en France*, Paris, La Documentation Française, Migrations et sociétés, 4.

Verret M., 1982, *Le travail ouvrier*, Paris, Armand Colin.

ANNEXES

1. Présentation récapitulative des sujets de l'enquête

2. Tableau comparatif de référence

3. Maladie, travail et activité professionnelle

PRÉSENTATION RÉCAPITULATIVE DES SUJETS DE L'ENQUÊTE*

- 1- M. Longines - (N°1, 64 ans, leucémie, directeur commercial, retraité)
- 2- M. Carton - (N°2, 73 ans, cancer du poumon, policier, retraité)
- 3- M. Hanafi - (N°3, 44 ans, cancer ORL, représentant de commerce, en maladie)
- 4- Mme Delisle - (N°4, 68 ans, cancer ostéoporose, secrétaire, retraitée)
- 5- Mme Nizon - (N°5, 43 ans, cancer du sein, kinésithérapeute, en activité)
- 6- Mme Roudy - (N°6, 50 ans, cancer du sein, professeur en activité)
- 7- Mme Balmin - (N°7, 53 ans, cancer du sein, directeur administratif, en activité)
- 8- M. Labbé - (N°8, 65 ans, infarctus, directeur agence immobilière, en retraite)
- 9- M. Lapierre - (N°9, 45 ans, ostéite amputation, agent hospitalier, en activité)
- 10- M. Aron - (N°10, 45 ans, infarctus, P.D.G. interim en activité)
- 11- Mme Vernon - (N°11, 74 ans, diabète, mandataire, retraité)
- 12- M. Jakic - (N° 12, 58 ans, infarctus, ouvrier entretien hotel, en invalidité)
- 13- Mme Da Silva - (N°13, 54 ans, diabète NID, femme de ménage, en maladie)
- 14- Mme Ben Ali - (N°14, 29 ans, agent hospitalier, en invalidité)
- 16- Mme Gasset - (N°16, 42 ans, sclérose en plaques, sténodactylo, en invalidité)
- 17- M. Paoletti - (N° 17, 67 ans, ouvrier usine automobile, en retraite)
- 18- M. Blanchard - (N° 18, 50 ans, ostéite, conducteur centrale nucléaire, en activité)
- 20- M. Legrand - (N° 20, 46 ans, infarctus, notaire, en activité)
- 21- Mme Petitpont - (N°21, 56 ans, diabète NID, garde-malade, en activité)
- 22- M. Kuczynski - (N°22, 52 ans arthrose, gardien usine, en invalidité)
- 23- M. Warnier - (N°23, 68 ans, arthrose, chef équipe usine, retraité)
- 24- M. Teryn - (N°24, 55 ans, Parkinson, représentant, en invalidité)
- 25- Mme Rodriguez - (N° 25, 67 ans, arthrose, mécanicienne usine, en retraite)
- 26- Mme Pierkowski - (N°26, 52 ans, arthrose, femme au foyer- mari mineur, en activité)
- 27- M. Morel - (N°27, 63 ans, leucémie, agriculteur, en retraite)
- 29- Mme Lebeuf - (N°29, 46 ans, cancer du sein, fleuriste, en activité)
- 30- M. Lecomte - (N°30, 30 ans, diabète ID, chauffeur salarié, en activité)
- 31- M. Gérard, - (N°31, 41 ans, diabète insulo-dépendant, dentiste, en activité)
- 32- Mlle Lecas - (N°32, 22 ans, diabète insulo-dépendant, étudiante en médecine)
- 33- M. Massepin - (N°33, 62 ans, arthrose, chauffeur salarié laiterie, en activité)
- 34- Mme Grosjean - (N°34, 63 ans, Parkinson, retraitée)
- 35- Mme Vandenberg, - (N°35, 67 ans, arthrose, au foyer, retraitée)

* Comme il est précisé dans le texte, les noms indiqués sont inventés.

N°	Nom	Sexe	Age	Maladie	C	Profession	Activité	CM
1	M. LONGINES	M	64	leucémie	1	mandataire	retraité	1
2	M. CARTON	M	73	cancer poumon	1	policier	retraité	2
3	M. HANAFAI	M	44	cancer ORL	1	représentant com.	maladie	3
4	Mme DELISLE	F	68	cancer col	1	secrétaire	retraité	2
5	Mme NIZON	F	43	cancer sein	1	kinésithérapeute	activité	2
6	Mme ROUDY	F	50	cancer sein	1	professeur	activité	1
7	Mme BALMIN	F	53	cancer sein	1	directeur adm.	activité	1
8	M. LABBE	M	65	infarctus	2	directeur ag. im.	retraité	1
9	M. LAPIERRE	M	46	ostéite amputation	2	cuisinier AP	invalidité	3
10	M. ARON	M	45	infactus	2	PDG société d'intéri.	activité	1
11	M. VERNON	M	74	diabète	2	directeur com.	retraité	1
12	M. JAKIC	M	68	infactus	2	ouvrier d'entretien	invalidité	3
13	Mme DA SILVA	F	54	diabète NID	2	femme de ménage	activité	3
14	Mme BEN ALI	F	28	sclérose plaque	3	agent hospitalier	invalidité	3
15	Mme PARGA	F	59	sclérose plaque	3	secrétaire	invalidité	2
16	Mme GASSET	F	42	sclérose plaque	3	sténo-dactylo	invalidité	2
17	M. TERRIN	M	67	infactus	2	ouvrier OS Peugeot	retraité	3
18	M. BLANCHARD	M	50	ostéite	2	conducteur ds nuclé	activité	1
19	M. DIGULGIEMO	M	70	diabète ID	2	mineur	retraité	3
20	M. LEGRAND	M	46	infactus	2	notaire	activité	1
21	Mme PETITPONT	F	56	diabète NID	2	garde-malade	activité	2
22	M. KUCZINSKI	M	52	arthrose	3	gardien usine	invalidité	3
23	M. WARNIER	M	68	arthrose	3	chef équipe usine	retraité	3
24	M. PAOLETTI	M	55	parkinson	3	représentant	retraité	1
25	Mme RODRIGUEZ	F	67	arthrose	3	mécanicienne usine	retraitée	3
26	M. PIERKOWSKI	M	52	arthrose	3	femme au foyer	femme foyer	2
27	M. MOREL	M	63	leucémie	1	agriculteur	retraité	2
28	Melle LOUIS	F	22	hodgkin	1	étudiante	étudiante	2
29	Mme LEBOEUF	F	46	cancer du sein	1	fleuriste	activité	2
30	M. LECOMTE	M	30	diabète ID	2	chauffeur salarié	activité	2
31	M. GERARD	M	41	diabète	2	dentiste	activité	1
32	Melle LECAS	F	22	diabète ID	2	étudiante médecine	étudiante	2
33	M. MASSEPIN	M	62	arthrose	3	chauffeur salarié	activité	3
34	Mme GROSJEAN	F	69	parkinson	3	paysan	retraitée	3
35	Mme VANDENBERG	F	67	arthrose	3	femme au foyer	retraitée	3

Indications sur le tableau :

La colonne **C** correspond à la classification des maladies :

- 1 : maladies malignes
- 2 : maladies chroniques
- 3 : maladies invalidantes

La colonne **NS** correspond à une appréciation du niveau socioéconomique par l'enquêteur :

- 1 : niveau supérieur
- 2 : niveau moyen
- 3 : niveau inférieur

La colonne **Lieu** correspond aux régions de l'enquête :

- IDF : Ile-de-France
- NPC : Nord Pas de Calais
- Normand : Normandie

Effets de la maladie sur l'emploi (vision retrospective)

Faux Nom	N°	Age	Maladie	Suites maladie à l'époque	Activité	Profession	Statut
M. TERRIN	17	67	Infactus	en retraite	retraité	ouvrier OS Peugeot	salarié du privé
Mme VANDENBERG	35	67	arthrose	en retraite	retraitee	femme au foyer	épouse de salarié du privé
Mme DELISLE	4	68	cancer col	en retraite	retraitee	secrétaire	salarié du privé
M. WARNIER	23	68	arthrose	en retraite	retraité	chef équipe usine	salarié du privé
M. DIGULGIEMO	19	70	diabète ID	en retraite	retraité	mineur	salarié du public ou assimilé
M. CARTON	2	73	cancer poumon	en retraite depuis 21 ans	retraité	policier	salarié du public ou assimilé
M. VERNON	11	74	diabète	en retraite depuis 12 ans	retraité	directeur com.	salarié du privé
Melle LOUIS	28	22	hodgkin	pas d'effet sur la vie active	étudiante	étudiante	étudiante
Melle LECAS	32	22	diabète ID	pas d'effet sur la vie active	étudiante	étudiante médecine	étudiante
M. GERARD	31	41	diabète	pas d'effet sur la vie active	activité	dentiste	indépendant
M. JAKC	12	68	infactus	en attente d'invalidité	invalidité	ouvrier d'entretien	salarié du privé
Mme DA SILVA	13	54	diabète NID	en attente d'invalidité	activité	femme de ménage	salarié du privé
M. LABBE	8	65	infactus	mise à la retraite après 1 an	retraité	directeur ag. tm.	salarié du privé
Mme GROSJEAN	34	69	parkinson	invalidité puis retraite	retraitee	paysan	indépendant
M. MOREL	27	63	leucémie	invalidité puis retraite	retraité	agriculteur	indépendant
Mme BENAMI	14	28	sclérose plaque	invalidité	invalidité	agent hospitalier	salarié du public ou assimilé
Mme GASSET	16	42	sclérose plaque	invalidité	invalidité	sténo-dactylo	salarié du privé
M. HANAFI	3	44	cancer ORL	invalidité	maladie	représentant com.	salarié du privé
M. PAOLETTI	24	55	parkinson	invalidité puis retraite	retraité	représentant	salarié du privé
Mme PARGA	15	59	sclérose plaque	invalidité	invalidité	secrétaire	salarié du privé
M. KUCZINSKI	22	52	arthrose	licenclement puis invalidité	invalidité	garden usine	salarié du privé
M. LONGINES	1	64	leucémie	licenclement puis invalidité	retraité	mandataire	salarié du privé
M. LECOMTE	30	30	diabète ID	reclassement de fait	activité	chauffeur salarié	salarié du public ou assimilé
M. BLANCHARD	18	50	ostéite	reclassement de fait	activité	conducteur ds nuclé	salarié du public ou assimilé
Mme NIZON	5	43	cancer sein	retour au même poste	activité	kinésithérapeute	salarié du public ou assimilé
M. ARON	10	45	infactus	retour au même poste	activité	PDG société d'intérl.	indépendant
M. LAPIERRE	9	46	ostéite amputation	retour au même poste	invalidité	cusinier AP	salarié du public ou assimilé
M. LEGRAND	20	46	infactus	retour au même poste	activité	notaire	indépendant
Mme LEBOEUF	29	46	cancer du sein	retour au même poste	activité	fleuriste	indépendant
Mme ROUDY	6	50	cancer sein	retour au même poste	activité	professeur	salarié du public ou assimilé
M. PIERKOWSKI	26	52	arthrose	reprise de ses activités	femme foyer	femme au foyer	ép. de salarié du public ou assimilé
Mme BALMIN	7	53	cancer sein	retour au même poste	activité	directeur adm.	salarié du privé
Mme PETIPONT	21	56	diabète NID	retour au même poste	activité	garde-malade	salarié du privé
M. MASSEPIN	33	62	arthrose	retour au même poste	activité	chauffeur salarié	salarié du privé
Mme RODRIGUEZ	25	67	arthrose	même poste puis pré-retraite	retraitee	mécanicienne usine	salarié du privé