



Par Laurent Ottavi • 21/04/2024 • Société

« Le soin ne se résume pas à la seule médecine » - Alice Desbiolles

La santé concerne l'ensemble des politiques publiques et ne se réduit pas à des innovations technologiques. Alice Desbiolles, médecin de santé publique, qui a fait paraître l'année dernière *Réparer la santé – Démocratie, éthique, prévention* (Rue de l'échiquier) tire les enseignements des dernières années, notamment des réponses apportées au Covid, et plaide pour une approche plus interdisciplinaire et plus humaine de la santé publique.

Laurent Ottavi (Élucid) : Qu'appellez-vous le « *biomédicalisme* » dans votre livre et par quoi est-il véhiculé ?

Alice Desbiolles : J'appelle biomédicalisme une tendance que j'observe dans la pratique médicale et son enseignement. Cette tendance consiste à réduire les individus à des paramètres essentiellement quantitatifs et biologiques. Le sujet n'est plus un individu avec un corps, une psyché, une âme et un habitus. Il devient un ensemble de variables, d'organes, d'anomalies biologiques ou radiologiques qu'il convient de mesurer et d'analyser pour mieux les normaliser. Plus qu'une personne dans sa globalité, c'est un paramètre qu'il faut désormais soigner, voire redresser.

Le biomédicalisme ne prend en compte que la seule « vie nue », à savoir un cœur qui bat, des paramètres biologiques normalisés, sans considération pour les aspects sociaux, émotionnels ou

encore spirituels du sujet. Il conduit à fragmenter les êtres et à confondre l'homme biologique avec la Personne. Le biomédicalisme qui gouverne l'idéologie médicale actuelle s'enseigne dès les bancs de la faculté, se décline à travers la *praxis* des professionnels, puis se propage des cabinets médicaux aux cabinets ministériels.

Élucid : En quoi les éléments que vous avez cités ont-ils été particulièrement illustrés par la « syndémie » du Covid, un terme que vous préférez à celui de pandémie ?

Alice Desbiolles : En plus de vider la santé et la pratique médicale de leur substance, le biomédicalisme nous a conduits à penser que la seule cause de la pandémie était un agent infectieux. L'ensemble des interventions pour y faire face s'est donc invariablement concentré sur la réduction des transmissions virales. Mais le Covid, comme d'autres pathologies avant lui, n'est pas qu'une pandémie infectieuse. Il s'agit avant tout d'une « *syndémie* », où les interactions entre maladie infectieuse, maladies non transmissibles, âge et conditions de vie se potentialisent, aggravant les symptômes et le pronostic de l'infection.

Ce concept de « *syndémie* » est né dans les années 1990 aux États-Unis par l'étude des interactions entre VIH/SIDA, abus de substance (alcool, drogues) et violences subies dans l'enfance ou par un partenaire. Comme le rappelle Richard Horton, rédacteur en chef de la revue médicale *The Lancet*, deux catégories de maladies interagissent : l'infection par le SARS-CoV-2 et un éventail de maladies non transmissibles comme l'obésité, les pathologies cardiovasculaires et respiratoires.

Rappelons au passage que ces maladies non transmissibles sont socialement structurées et se répartissent dans la population selon un gradient social inversement proportionnel au capital économique des individus : les personnes fragiles économiquement et cumulant les comorbidités sont celles ayant payé le plus lourd tribut au Covid et à sa gestion. À ces fragilités s'ajoute un facteur de risque non négligeable dans notre société à l'espérance de vie qui ne cesse de croître : l'âge. Une esquisse des profils les plus à risque de forme grave de Covid qui était du reste connue depuis le premier trimestre 2020.

Le biomédicalisme a principalement été véhiculé par des modélisateurs d'épidémie, des infectiologues ou encore des réanimateurs et des spécialistes d'organes (pneumologue, néphrologue, etc.). Afin de limiter la iatrogénie d'une lecture purement biomédicale et infectieuse de la vie, il eût fallu qu'à côté de ces expertises, légitimes et nécessaires, fussent également considérés d'autres champs de compétences de l'exercice médical (psychiatrie, pédiatrie, médecine de ville...).

« L'émergence de l'approche globale et holistique de l'individu, des maladies et des interventions est rendue difficile par l'hégémonie de la vision biomédicale et hyperspécialisée. »

Nous aurions également pu nous inspirer de l'expérience de celles et ceux qui ont l'habitude de faire face à des épidémies à l'échelle de la population – et non à la seule échelle d'un service hospitalier ou d'un cabinet médical. Je pense, par exemple, aux humanitaires, coutumiers des interventions en cas de crises sanitaires – infectieuses ou non –, ou encore aux associations de lutte contre le VIH, lesquelles ont un historique important en prévention et promotion de la santé.

Dans le même ordre d'idée, une multitude d'expertises et de professions, qu'il s'agisse des assistantes sociales ou des chercheurs en sciences sociales, devraient également avoir leur place dans l'élaboration de toute politique de santé publique. Le SARS-CoV-2 étant présent chez de nombreux animaux, rendant de fait son éradication illusoire, le regard des vétérinaires aurait été précieux. Une pluridisciplinarité à l'image de l'approche « *One Health* » (ou « Une seule santé »), promue par l'OMS, et du concept de « *santé planétaire* », lesquels invitent à faire le lien entre santé humaine, animale et environnementale.

L'émergence de l'approche globale et holistique de l'individu, des maladies et des interventions que j'appelle de mes vœux, est pour l'heure rendue difficile par l'hégémonie de la vision biomédicale et hyperspécialisée.

Comment l'hyperspécialisation a-t-elle conduit à une lecture uniformisée des choses pendant la syndémie ?

Le biomédicalisme, qui traduit à mon sens un appauvrissement de la pensée et de notre perception du réel, est rendu possible, si ce n'est encouragé, par le règne des experts et le cloisonnement des disciplines. L'imperméabilité entre les champs de connaissances empêche le surgissement d'une pensée complexe, l'émergence des véritables problèmes et des véritables solutions. Ce cloisonnement des disciplines aboutit, selon Edgar Morin, à la production d'ignorance, et donc d'*ignorantisme*.

Cet ignorantisme est évidemment dommageable puisque l'on en arrive à ce que nos propres contemporains, ainsi que des experts et des savants, deviennent « *ignorants de leur propre ignorance* ». Cet aveuglement s'avère particulièrement inquiétant dès lors que des individus influents sont sincèrement persuadés d'être les seuls à détenir le savoir et la « vérité ».

Au lieu de considérer la diversité et la singularité de nos fragilités potentielles relatives à notre condition physique, mentale, ou encore à notre environnement de vie, l'expertise initiale, cloisonnée et biomédicale, a contribué à produire une lecture uniformisée et étroite de la crise du Covid. Le surgissement *ex nihilo* d'un organe comme le Conseil scientifique, composé quasi-exclusivement d'hommes blancs d'âge mûr, parisiens et médecins pour la plupart, exerçant parfois dans le même établissement et qui se sont cooptés, illustre ce constat.

Présenté comme seul dépositaire de la science, ce concile a contribué à confisquer notre réflexion collective. Pourtant, nul ne devrait posséder le monopole du savoir légitime. Cette absence de considération pour d'autres champs de connaissances, qu'ils soient académiques ou expérimentiels, et ce raisonnement en boucle fermée ont alimenté une lecture biaisée, unidimensionnelle et réductrice de la situation, de ses causes comme de ses solutions.

« La séquence Covid a été l'occasion d'une captation du pouvoir par les médecins porteurs de l'idéologie biomédicale et techniciste. »

Les dérives de l'hyperspécialisation témoignent selon vous de l'absence d'une « démocratie sanitaire ». Pourquoi et quels en sont les autres symptômes ?

Le recours à l'expertise ne devrait pas conduire à déposséder les individus de leur souveraineté intellectuelle, au même titre que le « sachant » académique n'est pas là pour écraser toute réflexion personnelle. L'expert nourrit cette dernière, il ne la met pas sous tutelle. La démocratie sanitaire est régie par le code de la santé publique. Elle permet théoriquement à tout citoyen, usager ou acteur du système de santé de participer à la mise en place des politiques de santé publique, en général par le biais de représentants, d'associations ou de sociétés savantes.

D'une manière quelque peu ironique, la genèse comme le déclin de la démocratie sanitaire doivent tous deux beaucoup à... des virus : c'est avec le VIH que la démocratie sanitaire naît et c'est avec le SARS-Cov-2 qu'elle s'éteint. En effet, les fondements de la démocratie sanitaire ont été posés durant la pandémie de VIH, laquelle a notamment vu l'irruption des revendications des patients et de leurs proches dans les politiques publiques de santé. Ces acquis ont été balayés d'un revers de la main lors de la pandémie de Covid, qu'il s'agisse des droits fondamentaux des individus en matière de santé (consentement libre et éclairé, accès égal et sans discriminations aux soins et à la prévention, etc.) ou des droits collectifs (participation des usagers à l'élaboration des politiques publiques, débat scientifique, accès à une information indépendante, transparente et de qualité, droits de l'enfant, etc.).

Cette brève mise en perspective historique nous rappelle qu'une crise, malgré ses ressorts tragiques, peut parfois être source d'externalités positives et d'avancées sociétales, comme l'atteste la naissance de la démocratie sanitaire. La séquence Covid a quant à elle surtout été l'occasion d'une captation du pouvoir par les médecins porteurs de l'idéologie biomédicale et techniciste. Dans un pays comme la France, fortement influencé par le rationalisme et la pensée cartésienne, qui cultive une confiance et une croyance très fortes dans les savoirs et les sciences dites dures, pareille puissance n'est pas anodine. On comprend dès lors l'importance démocratique d'une expertise transparente, indépendante, intègre, pluridisciplinaire et ouverte au débat comme au dissensus.

Aussi, un autre élément que l'hyperspécialisation ayant conduit à la mise de côté de la démocratie sanitaire – si ce n'est de la démocratie tout court – c'est l'idée que la concertation, le débat, surtout en temps de crise, nous font perdre du temps, nous empêchent, refrèment notre « agilité ». Pour réfléchir et agir rapidement, il conviendrait de se retrouver entre « sachants », idéalement partageant la même doctrine, laquelle sera présentée comme un consensus scientifique indiscutable. C'est aussi cette manière de faire qui a mis à mal la démocratie sanitaire.

C'est oublié que le débat, le contradictoire et le conflit, à condition qu'ils soient ritualisés et

organisés, sont constructifs comme le rappelle le philosophe Paul Ricœur avec son éthique du dissensus : « [...] *le dissensus doit être pensé non pas comme le mal mais comme la structure même du débat* ». Le dissensus est le garant de la vitalité de notre démocratie : on mesure aussi la qualité d'une démocratie à la dose de dissensus qu'elle peut tolérer et laisser s'exprimer.

« L'expansionnisme biomédical et le technicisme sanitaire véhiculent un mythe mortifère : celui de la suppression de la maladie et du recul indéfini de la mort, quoi qu'il en coûte. »

Le solutionnisme technologique fut aussi critiqué par Ivan Illich. En quoi ce dogme s'est-il manifesté pendant la *syndémie* ?

Le « solutionnisme technologique », pour reprendre le néologisme du chercheur américain Evgeny Morozov, traduit une foi immodérée en la technique, qui fait florès outre-Atlantique. Les découvertes techniques seraient la réponse à tous les défis, qu'ils soient d'ordre sanitaire, cognitif, climatique ou environnemental.

En plus de créer des attentes souvent déçues, ce solutionnisme technologique sert de caution à l'inaction ou à une action inadaptée, et repousse à plus tard la mise en place de solutions efficaces et soutenables. Si, grâce aux vaccins, nous pouvons faire face à de nouvelles pandémies, pourquoi s'atteler à réduire les causes de leurs émergences ? Si la science et la technologie peuvent résoudre le réchauffement climatique et la pollution des océans, pourquoi lutter activement contre ces phénomènes aujourd'hui, *a fortiori* si d'autres s'en chargent demain ? Cette hubris technologique s'applique plus que jamais à la médecine moderne occidentale.

La période du Covid en a été l'illustration : usage massif des machines, des applications numériques, des trackers, des logiciels, des tests, des gadgets, prédominance des remèdes technologiques et chimiques considérés comme des sauveurs providentiels. Autant de manifestation de ce que j'appelle le « *technicisme sanitaire* ». Ce dernier serait salvateur s'il intervenait dans un écosystème où la prévention, les mesures hygiéno-diététiques, le soutien psychologique et social en cas d'épreuves de vie, en un mot, la culture de l'accompagnement, étaient au rendez-vous. Mais ces remèdes largement éprouvés se voient bien trop souvent relégués au second plan, quand ils ne sont pas éclipsés par un traitement ou une intervention purement technique.

Durant la séquence Covid, l'expansionnisme biomédical et le technicisme sanitaire ont également contribué à véhiculer un mythe mortifère : celui de la suppression de la maladie et du recul indéfini de la mort, quoi qu'il en coûte. Plus que d'éradiquer un virus, c'était l'idée de l'éradication de notre propre finitude, et par là même de la mort, qui était colportée.

« Pour échapper à l'ère des pandémies, nous devons nous concentrer sur la prévention des émergences. »

Le techno-solutionnisme va-t-il de pair avec une approche qui consiste à réagir aux conséquences d'un évènement plutôt qu'à agir sur les causes ?

Une autre manifestation du technicisme sanitaire se traduit dans notre approche des menaces de santé publique, infectieuse dans le cas qui nous occupe ici. D'après un rapport de la plateforme onusienne pour la biodiversité, l'IPBES, si nous avons la capacité croissante de prévenir les pandémies, la manière dont nous les abordons ignore ce potentiel. Notre approche des pandémies stagne depuis des décennies et consiste encore à essayer de contenir et de contrôler les maladies après leur survenue, essentiellement par le biais de solutions techniques comme les tests, les vaccins et les médicaments. Or, réagir aux maladies après leur apparition représente un chemin lent et incertain, qui n'empêche pas les souffrances humaines et coûte des dizaines de milliards de dollars chaque année.

Pour échapper à l'ère des pandémies, nous devons nous concentrer sur la prévention des émergences. Et si nous voulons éviter de nous engager de manière irréversible dans une ère d'épidémie de pandémies, il nous appartient de réinventer notre rapport au vivant, à notre mode de consommation et de production. Plutôt que d'essayer de contenir et de contrôler les maladies après qu'elles sont apparues, nous ferions mieux de nous concentrer sur la prévention de leur émergence et de leur diffusion. Guérir d'un mal ou le prévenir impose de traiter ses causes, et non uniquement de soulager ses symptômes. Il n'existe pas de sauveur providentiel issu de la technique qui résoudra à lui seul les différents périls qui nous percutent.

Quels seraient les moyens de « réparer la santé » pour reprendre le titre de votre livre ?

Alors que notre société est plus que jamais fragmentée, « archipélisée », qu'elle ne fait plus corps mais se constitue d'organes non reliés, il apparaît salvateur de remettre le lien et le soin au cœur de nos interactions comme de nos aspirations. La quête de la santé au sens large, de l'autonomie et du « prendre soin » est une boussole autrement plus désirable et salutaire que celle proposée par le Léviathan technocratique et numérique que nous avons expérimenté sous l'ère du « zéro Covid ». Cette quête implique le respect des processus démocratiques, des limites planétaires et la prise en compte d'une définition holistique de la santé.

En ce sens, la bonne santé pourrait se définir comme la capacité personnelle et autonome de maîtriser ses conditions de vie, de s'adapter aux modifications accidentelles de son milieu et de refuser des environnements intolérables. Ici, le souci de soi est profondément lié au souci de l'état de droit et du monde. Offrir aux individus la possibilité de la pleine santé, de l'autonomie créatrice et innovante, dans un environnement agréable constitue un projet de société fédérateur, où la santé ne serait pas réduite à l'éradication, quoi qu'il en coûte, d'un agent infectieux ou d'une pathologie.

« *Prendre soin de la vie, c'est aussi accepter sa fin.* »

Sur le plan plus philosophique, vous en appelez à un « art de vivre, de souffrir et de mourir ». De quoi s'agit-il ?

Les dérives que constituent une médicalisation et une pathologisation extrêmes de nos vies ont été illustrées par la séquence Covid. Transformer la société en vaste clinique, les citoyens en entités statistiques dont il faudrait surveiller et réguler éternellement les paramètres biologiques nuit, à terme, à la santé – publique – et à notre vitalité. Il convient de tirer les leçons de notre histoire récente et de lutter contre le développement d'une société dominée par l'analgésie, dans laquelle il semblerait rationnel de fuir perpétuellement la douleur, la maladie, voire la mort, au péril de notre vie. Cette fuite, de plus en plus perçue comme réalisable et désirable, justifie l'industrialisation sans fin de la médecine. Industrialisation qui sert au passage d'alibi à une société profondément pathogène : pourquoi se préoccuper de rendre moins meurtrier l'environnement puisque les médecins sont équipés industriellement pour sauver les vies humaines ?

L'attachement et l'allégeance croissante à la thérapeutique affectent l'état d'esprit collectif d'une population. En s'engageant à réduire la souffrance ou à retarder la mort – ce qui constitue bien sûr des finalités louables lorsque bien dosées –, la civilisation médicale augmente d'autant la dépendance. C'est désormais l'institution et son cortège de spécialistes qui assument, avec plus ou moins de succès, la gestion de la santé et de la fragilité. Institution qui, nous l'avons vu, peut aussi restreindre, mutiler et finalement paralyser la possibilité d'interprétation et de réaction autonome de l'individu.

Cette expropriation consentie du pouvoir d'action personnel n'est pas inéluctable. Afin de nous en prémunir et de limiter le déploiement d'une biomédicalisation pathogène et contre-productive, peut-être nous faut-il comprendre que, poussée trop loin, la quête de la santé peut devenir malsaine. Prendre soin de la vie, c'est aussi accepter sa fin.

Cette philosophie qui ne voit dans la mort qu'un échec implique-t-elle de réhabiliter la notion de sacré ?

Elle traduit surtout l'hubris d'une société et implique à mon sens de se réconcilier avec la notion de limite. Que ces limites soient biologiques, techniques, politiques, éthiques ou planétaires. Parmi toutes les limites que nous transgressons – la période Covid en est un bon exemple – celle dont le franchissement est le plus funeste concerne le sacré. L'homme moderne semble avoir oublié que les limites éthiques se construisent avant tout sur le sens du sacré, seul à même de fixer des frontières à la folie des rêves comme des cauchemars.

La beauté du monde, la liberté de mouvement, le corps, l'horizon, l'amour, la puissance de vie, le rire d'un enfant, le dernier souffle d'un être cher, les cérémonies, la convivialité, etc. sont autant de fragments sacrés. Autant d'éléments incommensurables qui devraient constituer des limites à nos choix et à notre démesure. Toute action susceptible de les abîmer ne devrait pas pouvoir être menée car à la différence de la religion, le sacré n'est pas une option. Et c'est bel et bien la

reconnaissance de cette dimension sacrée qui permet de fixer des limites éthiques.

L'absence de considération pour l'intangible et la beauté du monde se retrouve dans notre manière de le dévorer. Les atteintes aux limites planétaires (acidification des océans, réchauffement climatique, utilisation excessive de l'eau douce, des sols, destruction de la part sauvage du monde, etc.) s'inscrivent dans ce continuum d'hubris profane. Cet illimitisme mortifère, au même titre que la prédation qui en découle, sont contre-productifs puisqu'ils finissent par se retourner contre nous. Au-delà des individus, c'est bel et bien notre société pathogène, profondément malade d'elle-même, qui a besoin d'être soignée.

Retrouver le sens de la santé passe aussi d'après vous par une approche fondée davantage sur l'équité que sur l'égalité. Pour quelles raisons ?

Effectivement. Plus qu'à une approche égalitaire (« la même chose pour tout le monde »), c'est à une approche fondée sur l'équité (« à chacun selon ses besoins ») qu'il convient de réfléchir. Des actions proportionnées aux risques et aux besoins doivent être proposées – plutôt qu'imposées. Cette volonté se décline concrètement en santé publique à travers la notion d'« *universalisme proportionné* » qui constitue le pilier de toute action médico-sociale ou de prévention.

Reposant sur le déploiement d'interventions à la fois universelles et ciblées, il permet à l'ensemble de la population d'accéder aux programmes de prévention et de soin, tout en accordant une attention particulière aux groupes les plus exposés à un risque. Il permet également d'adapter les mesures aux spécificités territoriales (densité, vulnérabilités, offre de prévention et de soins, etc.). Les mesures anti-Covid initialement déployées – tels le confinement, le port du masque et le pass, identiques pour tous et partout – signent une stratégie sanitaire peu proportionnée. Pareilles mesures globalisantes minimisent voire ignorent les risques et les fragilités de chaque personne, les particularités des territoires et des lieux de vie ou de travail. Elles se positionnent aux antipodes de la médecine moderne, laquelle se doit d'être la plus personnalisée possible.

De plus, ces mesures génèrent un effet pervers en entretenant une illusion de solidarité. Parce que nous étions tous concernés par le confinement, le port du masque, les tests ou les vaccins, nous nous sommes crus solidaires. Or, une telle logique invisibilise les nombreux dommages collatéraux des dites mesures – bien documentés depuis – et conduit à l'émergence de discriminations, avec la mise au ban de celles et ceux qui ne souscrivaient pas à la ligne et aux règles imposées par un biopouvoir de plus en plus disciplinaire. Progressivement, au nom de la solidarité, nous avons fabriqué de nouveaux exclus, de nouveaux déviants, et conduits à des zones de stigmatisation. Une véritable épidémie d'exclusion s'est alors mise en place, pourtant incompatible avec la notion de solidarité.

Propos recueillis par Laurent Ottavi.

Photo d'ouverture : Golden Dayz - @Shutterstock