

# MÉTHODOLOGIE

## LA QUESTION DES ÉCHELLES D'OBSERVATION EN SCIENCES HUMAINES APPLIQUÉES AU DOMAINE DE LA SANTÉ

**Dominique DESJEUX,**

Professeur d'anthropologie sociale et culturelle à la Sorbonne (Paris 5)  
Consultant international *Les sciences sociales*, Paris, PUF, *Que-sais-je ?*, 2004

### PRÉLUDE

Dans un article du 20 avril 2005 le *Herald Tribune* annonçait que « les personnes qui étaient en surpoids avait un risque de mortalité infantile beaucoup plus faible que ceux ayant un poids normal. Les chercheurs, statisticiens et épidémiologistes, du centre de Contrôle des Maladies et de l'Institut National du Cancer ont aussi découvert que les risques liés à l'obésité ne devenaient évident qu'à partir du moment où les individus devenaient extrêmement obèses, soit seulement 8 % des américains. » (p. 5). Le fait d'être mince pouvait aussi augmenter légèrement les risques de mortalité.

Ce résultat va à l'encontre de tout ce que l'on croit savoir aujourd'hui sur les risques liés au surpoids. Et pourtant c'est une des enquêtes les plus sérieuses et des plus complètes réalisée à ce jour. Elle croise le « fait de fumer, l'origine ethnique, l'âge et la consommation d'alcool en s'appuyant sur une méthode statistique sophistiquée tirée d'une célèbre méthode utilisée pour prévoir les risques de cancer. »

L'article rappelle les normes de l'embonpoint telles que définies par le gouvernement. Quelqu'un qui mesure 1,73 devrait peser entre 55 et 75 kg pour être considéré comme normal. Au-delà entre 74 et 88 kg on considère qu'il est en surpoids et au-delà qu'il est obèse. Or le vrai risque d'augmentation du taux de mortalité se situerait vers 104 kg et plus. En réalité ce n'est pas l'obésité en tant que telle qui semble la cause principale du taux de mortalité mais plutôt le fait que les américains font plus attention à leur taux de cholestérol, à leur pression artérielle ou qu'ils fument moins.

Après avoir travaillé sur les chiffres de l'enquête, un sociologue, le professeur Barry Glassner de l'Université de Southern California pense que la

leçon qu'il faut tirer de cette étude est sans ambiguïté : « Ce qui est officiellement considéré comme du surpoids aujourd'hui est en réalité le poids optimum. »

Le cas cité porte sur des milliers de personnes. C'est une approche macro-sociale qui permet de pondérer le taux de risque de mortalité lié à l'obésité. Et pourtant il ne nous dit rien des interactions au sein de la famille sur les courses, la cuisine ou les formes du repas qui, elles, seraient visibles à une échelle plus micro-sociale et qui pourrait nous donner d'autres sources de causalité de l'obésité. Le grand intérêt de l'épidémiologie comme approche macro-sociale, est de faire apparaître des régularités entre des phénomènes mais sans rien nous dire des pratiques alimentaires plus micro-sociales ou des arbitrages micro-individuels face au linéaire d'une grande surface alimentaire, ce qui relève d'un autre découpage.

L'intérêt de ce petit préluce est de se préparer à discuter une conclusion épistémologique stratégique pour la compréhension des phénomènes humains : ce qui est visible à une échelle disparaît quand on change d'échelle d'observation mais d'autres aspects ou d'autres phénomènes invisibles à l'échelle précédente apparaissent du fait même de ce changement d'échelle. La conclusion est qu'il n'existe pas de point de départ absolu, ni de discipline, voire de métier, supérieurs à d'autres. Chacun est pertinent à une échelle donnée, par rapport à un découpage limité et en fonction d'un problème spécifique. La méthode des échelles d'observation est à la fois un outil de connaissance relativiste en terme de méthode, - dans le cas cité c'est le problème de la relativité de ce qui est normal qui est soulevé -, un outil de communication interdisciplinaire, ici entre épidémiologistes et sociologues, et un outil d'action pragmatique au sein d'une équipe soignante interdisciplinaire par exemple.

**Mots clés :** Sciences humaines, échelles d'observation, exemple DMLA

# MÉTHODOLOGIE

LA QUESTION DES ÉCHELLES D'OBSERVATION  
EN SCIENCES HUMAINES APPLIQUÉES AU DOMAINE DE LA SANTÉ

## INTRODUCTION

La question des échelles d'observation est classique dans de nombreuses disciplines à commencer par la géographie mais aussi dans les nombreux domaines des sciences de la vie et de la nature. Elle l'est moins dans les sciences sociales et humaines et en tout cas c'est plus récent, une quinzaine d'année en tant que réflexion empirique en histoire, sociologie et anthropologie. Pour ma part, comme anthropologue, c'est une question que je me suis posé à la suite de plusieurs dizaines d'enquêtes qualitatives (autour de 150) que j'ai réalisées avec mon équipe dans le domaine de la consommation des biens et services liée à la communication, à la santé, à la mobilité, à l'innovation, à l'alimentation ou au logement, en France, en Europe, aux USA, en Chine et en Afrique. La question des échelles est donc au point de départ une question de recherche. Elle est liée à des enquêtes qualitatives de terrain menées sur les comportements humains auprès de quelques dizaines de personnes à chaque fois dans l'espace domestique ou dans les organisations (ministères, hôpitaux, écoles ou entreprises).

Pour rendre compréhensible ces échelles, je les ai ramenées à quatre, même si en soi ce nombre est indéfini et dépend du découpage du chercheur : l'échelle macro-sociale, l'échelle meso-sociale, l'échelle micro-sociale et l'échelle micro-individuelle. On pourrait bien sûr descendre jusqu'aux échelles d'observations biologiques, génétiques ou neurophysiologiques ce que je fais quand je travaille avec des médecins, des nutritionnistes ou des généticiens.

Je travaille en pratique principalement sur deux échelles d'observation : l'échelle meso-sociale, celle des organisations et des systèmes d'action entre acteurs publics ou privés et l'échelle micro-sociale, celle des interactions au sein du groupe familial et de l'espace domestique. A cette échelle j'ai mis au point deux méthodes d'observations : la méthode des itinéraires et la méthode des cycles de vie. Elles sont particulièrement bien adaptées aux questions de santé comme j'ai pu le voir avec la diarrhée de l'enfant dans le tiers monde pour le laboratoire Beaufour Ipsen International, la DMLA pour l'association RETINA et pour le cholestérol pour un important laboratoire.


A chaque fois j'essaie de saisir l'une ou plusieurs des trois grandes dimensions qui organisent les comportements humains : la dimension matérielle et notamment la place des objets dans les interactions sociales et la construction des identités personnelles ou professionnelles ; la dimension sociale et comment elle s'organise autour des rapports de pouvoir et de coopération entre acteurs ; la dimension symbolique qui touche autant aux croyances, à l'identité, au sens, aux valeurs qu'à l'imaginaire des acteurs.

C'est pourquoi, bien que la question des échelles soit au point de départ une question épistémologique, elle a malgré tout de nombreuses implications pratiques dans le domaine de la santé et des formes de coopération entre acteurs, entre administrateurs, médecins, infirmières, aides-soignants, psychologues, pharmaciens, prothésistes, malades ou familles, notamment. Elle permet tout particulièrement de comprendre la logique sociale, matérielle ou symbolique de ce qui paraît irrationnel d'un point de vue médicale. Elle permet donc de mieux agir en relativisant non pas la scientificité mais l'efficacité sociale des raisonnements médicaux, biologiques ou génétiques.

Un des grands paradoxes de l'approche par les échelles vue à travers la méthode micro-sociale des itinéraires est de faire apparaître qu'un résultat vrai scientifiquement peu n'avoir aucune pertinence sociale et donc se révéler sans utilité une fois intégré dans le jeu social. La rationalité scientifique entre en tension avec les rationalités sociales de tous les acteurs y compris celles des médecins, des chercheurs, des administrateurs ou des comptables. La méthode des échelles d'observation est donc relativiste en méthode, et en ce sens le vrai dépend du découpage, du point de vue d'observation et du jeu des acteurs pour le construire ; elle est relativiste quant à la réception du vrai, ce qui veut dire que le vrai n'implique pas qu'il va être accepté ou qu'un résultat rationnel parce qu'il est scientifique va être adopté par d'autres acteurs ; mais, contrairement aux approches de Bruno Latour d'un constructivisme plus absolu que le mien, elle n'est pas relativiste quant au vrai dans un contexte donné et en fonction d'une « généralisation limitée » par le découpage et l'échelle choisis.

## Les quatre grandes échelles d'observation dans les SHS

L'échelle macro-sociale, vue d'un point de vue micro-social, est celle des régularités par rapport aux strates sociales (ou aux classes sociales), aux âges (ou aux générations), aux sexes (ou aux genres), aux cultures (ou aux « races » ou aux ethnies). Ces dimensions représentent les quatre grands clivages anthropologiques qui structurent toute société. Ce qui varie suivant les époques ou les sociétés c'est l'importance des tensions ou des formes de coopération entre ces quatre grands groupes d'appartenance. C'est celle de la sociologie de Pierre Bourdieu ou celle de l'acteur collectif d'Alain Touraine, pour prendre des auteurs connus en sociologie, et plus généralement, celle de la macro-économie, celle de la macro-culture, comme avec Olivier Todd dans *La troisième planète* (Seuil, 1983) ou Samuel P. Huntington dans *Le choc des civilisations* (Odile Jacob, 1997), ou celle de la macro-psychologie des sondages, des styles de vie ou des socio-styles en publicité ou en marketing. C'est l'échelle par excellence de l'épidémiologie dont j'ai



donné un exemple dans le préluce. A cette échelle, la conscience, le calcul, le sens ou l'intention des individus n'est pas observable. A cette échelle on observe en SHS par contre, les représentations sociales, les visions du monde, les habitus ou les effets de domination.

L'échelle meso-sociale est celle des organisations, des stratégies entre acteurs, des rapports de pouvoir et des intérêts en présence. Tous les acteurs peuvent jouer. Ce qui varie ce sont les atouts que chacun possède et la position qu'il occupe dans une situation donnée. Un acteur placé en bas du jeu social pourra, ponctuellement en fonction des circonstances, avoir plus de pouvoir que quelqu'un de plus haut dans la hiérarchie. C'est l'échelle des marges de manœuvre entre médecins, infirmières ou administrateurs dans un hôpital. Le jeu social s'organise autour de à qui contrôlera la zone d'incertitude pertinente par rapport à l'action de l'autre que cette zone soit les urgences, les maternités, la cardiologie, les cancers, les maladies nosocomiales, les maladies dites rares ou la clientèle privée.

Le jeu est de faire apparaître comme stratégique la zone que chacun occupe, stratégique ne voulant pas dire fausse ou manipulatrice mais pouvant constituer une question de survie pour certains acteurs. Sous contrainte budgétaire l'espace consacré aux maladies rares peut être considéré comme un surcoût non prioritaire par un administrateur soucieux d'allouer ses ressources rares vers des maladies moins rares mais plus complexes comme une partie des maladies courantes en France ou le paludisme en Afrique; au contraire de l'avis du chercheur et de ses stratégies de carrière scientifique qui sont plus valorisées par les recherches sur les maladies rares, par exemple.

L'échelle micro-sociale est un dérivé de celle ci-dessus appliquée à l'espace privé ou domestique. C'est l'échelle de repérage de la diversité des comportements et des mécanismes sociaux dont une partie pourra être pondérée par la suite. Le constat intéressant à cette échelle est que la diversité des comportements sociaux qui paraît infinie en soi est en fait limitée ramené à une époque ou à une société donnée. Pour chaque problème étudié on peut la ramener à deux, trois, quatre ou cinq modèles de base. Tout se passe comme si chaque société avait sélectionné un nombre limité de combinaisons, de répertoires humains, à une époque donnée. C'est l'échelle des acteurs concrets en interaction, comme l'échelle meso-sociale. C'est l'échelle d'observation du sens, de l'intérêt, de l'identité, des stratégies ou des émotions qui se construisent au cours des transactions sociales et qui sont invisibles à l'échelle macro-sociale.

C'est l'échelle d'observation privilégiée des équipes médicales, du fonctionnement, de leur dimension affectives et stratégiques ou celle de la relation entre soignant et soigné.

L'échelle micro-individuelle est celle du sujet, de l'individu qui est unique. C'est l'échelle des approches cognitives ou psychologiques d'un côté ou de la psychanalyse de l'autre, suivant que l'accent est mis sur la logique formelle, la perception, le comportement, les motivations ou l'inconscient. C'est une bonne échelle pour analyser la souffrance et l'importance du sens dans la gestion de la maladie ou encore de la place de la résilience pour reprendre le célèbre concept de Boris Cyrulnik.

Je pourrais bien sûr continuer avec l'échelle biologique, voir génétique, mais je m'arrêterai là par souci de ne pas aller dans un domaine où je deviens moins compétent comme à chaque fois que l'on s'éloigne de son échelle d'observation... Ceci n'empêche pas certains chercheurs des sciences de la vie et de la nature de parler des comportements humains comme s'ils étaient sur leur propre échelle d'observation !

La question qui reste cependant en suspend à ce niveau de description simplifiée des échelles d'observation est celle de savoir s'il est possible ou pertinent d'avoir une approche globale de tous ces savoirs. Le premier constat est qu'il n'est pas possible de décrire les liens de causalité qui partent de la cellule pour aller à l'individu, puis au petit groupe, puis à l'organisation puis aux groupes sociaux. L'observation de tous ces niveaux demande des sauts en méthode et en outil. L'observation de la réalité, qui elle forme un tout, ne peut être que discontinue, sauf entre certaines échelles comme le montre l'épidémiologie. Mais l'épidémiologie, comme toutes les enquêtes macro-sociale, d'où l'importance du préluce, n'est pas capable de saisir les échelles où dominent les interactions concrètes entre acteurs concrets. Il n'y a donc pas d'approche globale possible, (sauf à se prendre pour Dieu !).

Par contre il est possible de mobiliser tour à tour les connaissances accumulées tout au long de l'itinéraire de production scientifique et pratique en fonction des étapes liées à la résolution du problème lié à la maladie. Il est même tout à fait possible de faire des rapprochements entre échelles en vue d'éclairer l'action. L'important est même d'observer le problème sous plusieurs découpages et donc de changer d'échelle pour trouver la solution la plus pertinente par rapport à un patient notamment. Plutôt que de rechercher une cause première, l'approche par les échelles permet de rechercher des systèmes multi-causals qui sont souvent mieux adaptés aux problèmes de santé.

## LA QUESTION DES ÉCHELLES D'OBSERVATION EN SCIENCES HUMAINES APPLIQUÉES AU DOMAINE DE LA SANTÉ

Une conclusion intermédiaire intéressante est que la théorie des échelles, puisqu'elle constate qu'il y a une discontinuité de l'observation et donc qu'il n'y a pas de cause première, ne permet à aucune discipline « bio », « psy », « socio » ou « éco » de devenir la cause première explicative des comportements humains, de la « socio-biologie » à la macro-sociologie. Chaque discipline ne repère dans l'humain que la part de social, de biologique ou de psychologique qu'elle peut observer sans pouvoir atteindre une explication globale. L'approche par les échelles est une bonne « protection » contre les théories « scientistes » ou « racistes », sans renoncer à chaque échelle, ni aux débats ni à la rigueur scientifique. Pour illustrer ce débat, je vais présenter quelques éléments d'une enquête micro-sociale réalisée en 1999 pour l'association Retina France, à la demande de Claude Foucher, Vice-Président de Retina France, auprès de 53 personnes par mon centre de recherche Argonautes avec Stéphanie Dekens, Isabelle Ras et Sophie Taponier<sup>1</sup>. L'objectif est de montrer que l'on fait apparaître un autre type d'information à cette échelle par rapport à l'échelle d'observation épidémiologique illustrée plus haut par le cas de l'obésité. Ici, le cas portera sur le fait de devenir aveugle et sur les interactions entre acteurs tout au long du processus de soin.

### La méthode des itinéraires thérapeutiques : les trois étapes de la DMLA (découverte, reconnaissance et prise en charge de la maladie)

De façon schématique, nous rappelons que les dégénérescences rétiniennes sont des maladies génétiques évolutives qui affectent la rétine, par le développement de tâches aveugles (scotomes). L'affection peut prendre deux formes, soit une forme périphérique, avec rétrécissement du champ visuel et altération de la vision nocturne (elle est alors appelée rétinopathie pigmentaire), soit une forme centrale, avec affectation du centre rétinien – la macula – et altération de l'acuité visuelle, de la vision des couleurs et de la vision de jour (elle est appelée dégénérescence maculaire ou maladie de Stargardt).

Parallèlement à la rétinopathie pigmentaire ou à la maladie de Stargardt, dont l'origine génétique et le caractère héréditaire sont clairement identifiés, il existe une autre forme de dégénérescence rétinienne, qui est une forme tardive d'affection de la macula, dite « Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age » (DMLA), qui touche les individus plutôt à partir de 50 ans, et

dont le caractère génétique n'est pas clairement établi (bien qu'il tende de plus en plus à le devenir).

Alors que la rétinopathie pigmentaire toucherait aujourd'hui environ 40 000 personnes en France, la DMLA est une affection de plus grande ampleur, qui concernerait aujourd'hui environ 700 000 personnes. Ainsi, la DMLA risque de devenir une importante question de santé publique, compte tenu de l'évolution démographique et de l'arrivée à l'âge de la vieillesse des générations de « baby-boomers ». En effet, la fréquence de la DMLA augmente avec l'âge, et passe de 8 % des personnes après 60 ans à 20 % des personnes après 70 ans et 25 % des personnes après 80 ans.

Le principe de la méthode d'enquête qualitative et micro-sociale est de partir du discours des acteurs pour reconstruire les signes par lesquels ils perçoivent la maladie, sans nous demander si cela est « scientifique » ou non, mais plutôt en recherchant en quoi ces perceptions les ont amenés à agir de telle ou telle façon. Le but est de retrouver les pratiques plus que les opinions et de comprendre la logique d'action sous contrainte de chaque acteur. C'est cette logique d'action sous contrainte qui constitue à cette échelle la causalité rationnelle qui explique le comportement des acteurs et non pas seulement les bonnes raisons logiques hors contraintes comme chez le sociologue Raymond Boudon ou les motivations des psychologues explications qui sont bien sûr valables à une échelle micro-individuelle. Une des conclusions est que ce que nous décrivons dans cette enquête peut se retrouver dans de nombreux autres itinéraires thérapeutiques.

#### 1<sup>ère</sup> étape : identification des troubles visuels comme signes d'alerte et déclencheurs de la quête thérapeutique

Pour les patients, l'apparition de la DMLA s'inscrit dans un passé médical plus ou moins lourd qui tourne autour de trois processus d'identification de la maladie.

Pour une partie des personnes interrogées, la DMLA est le résultat naturel d'une succession ininterrompue d'ennuis de santé. Elle arrive comme une fatalité suite à une accumulation de problèmes de santé. Pour d'autres personnes, la DMLA a une histoire plus limitée et s'inscrit dans l'apparition d'une série de troubles visuels. Pour d'autres enfin, l'affection survient dans leur vie avec une grande brutalité, et suscite leur étonnement ou leur incompréhension. Il est probable mais non prouvé que le

<sup>1</sup> Pratiques, représentations et attentes des personnes atteintes de Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age (DMLA), Enquête réalisée pour Retina France/AFRP, Paris, Argonautes (d.desjeux@argonautes.fr), 354 p. (multijg.)

rapport à la maladie et les stratégies de soin ou de lutte seront en partie liés à ces trois visions de la maladie.

Nous avons relevé trois types de situations mentionnés par les personnes interrogées comme contexte d'apparition des premiers signes. La première est liée au jour associé à une forte luminosité comme celui des «vacances au soleil», ou «dans des lles grecques», ou au cours d'un «travail aux champs l'été» et qui provoque un éblouissement. La deuxième à l'inverse est associée à des situations de pénombre : le moment du coucher ou du réveil, le métro, les halls d'immeubles où la luminosité est faible. Ils ont rendu plus difficile la perception visuelle, ce qui a été le signe d'alerte. Enfin la conduite de la voiture, symbole par excellence de l'autonomie dans nos sociétés, a été, pour certaines personnes, l'occasion d'identifier des troubles visuels liés à une mauvaise appréhension des repères : «*La vitesse me gênait, ça défilait trop vite [...] Je faisais des écarts sur la route.*» (F, 55 ans, seule, DM, 1962) ; «*Je voyais à peine les feux rouges, j'ai stoppé la voiture.*» (H, 77 ans, couple, DMLA, 1998)

Le discours des malades sur le contexte d'apparition des premiers signes de la DMLA laisse apparaître le caractère handicapant de cette maladie dans le quotidien, l'incertitude quant à l'évolution de la gêne visuelle et le flou de ses frontières. Les diverses descriptions des symptômes font ressortir l'importance du vécu de la maladie dans la gestion de la vie quotidienne sous la contrainte du handicap. L'explication médicale objective ne rend donc compte que d'une partie du problème du point de vue du patient. En effet, pour certains la frontière entre le «voir» et le «non voir» est brouillée puisque certaines choses sont vues, alors que d'autres non. Cette instabilité du handicap peut rendre difficile l'attribution d'un statut fixe, comme celui de malvoyant ou d'aveugle : «*Les gens ne se rendent pas compte de l'état où on est. On n'est pas aveugle, pas malvoyant, je ne sais pas comment ça s'appelle.*» (H, 70 ans, couple, DMLA, 1989)

### 2<sup>ème</sup> étape : la recherche d'une réponse médicale aux troubles visuels

La consultation ou non d'un ophtalmologue dépend, en partie, du vécu de la gêne visuelle et du passé médical des malades. Pour une part des interviewés, les troubles visuels ne donnent pas lieu immédiatement à une consultation. En effet malgré des troubles visuels inhabituels, la peur du diagnostic peut être un frein à la consultation : «*Après les premiers signes importants de trouble visuel, les lignes ondulées, je n'ai pas consulté. Je ne sais pas pourquoi, je pense que j'avais peur de ce qu'on allait m'apprendre.*» (H, 77 ans, couple, DMLA, 1998)

Contrairement aux personnes précédentes, d'autres consultent rapidement dès la perception de «*signes inquiétants*» de baisse de l'acuité visuelle. L'avis de l'entourage peut être parfois le déclencheur de la visite au médecin. Pour certaines personnes, la visite à l'ophtalmologue est une démarche inhabituelle, pour d'autres, elle est plus routinière.

Après la première visite à l'ophtalmologue, les personnes vont suivre un itinéraire plus ou moins complexe dans le système de soins et mettre en œuvre diverses stratégies pour avoir accès à des examens, puis à un diagnostic et enfin à des propositions de traitement. Nous avons repéré deux grandes tendances. La première, est une attitude de fidélité qui consiste à garder un ophtalmologue de «ville» comme personne de référence (ou à rester dans le service hospitalier conseillé) dans un parcours médical qui amène à consulter différents acteurs pour passer des examens. La seconde, est une attitude de nomadisme qui consiste à multiplier les visites aux différents acteurs du système de soin (ophtalmologues «de ville» généralistes et spécialisés, structures hospitalières) dans le but de trouver un traitement ou de vérifier un diagnostic. Cette démarche nomade nécessite la mobilisation du réseau des malades (entourage familial, amical, professionnel, de voisinage, contact dans le milieu médical).

Le constat à cette étape de l'itinéraire est que pour une partie des patients la relation avec le médecin ne va pas de soi. En effet, l'annonce du diagnostic représente un enjeu émotionnel important : «*J'étais désorientée, [j'ai dit à l'ophtalmologue] je suis seule, veuve, on ne veut pas me dire la vérité, je veux savoir*» [l'interviewée pleure]. *On m'a fait une angiographie. Le docteur m'a expliqué et j'ai su.*» (F, 66 ans, seule, DMLA, 1994) Au cours des entretiens, nous avons relevé un fort décalage entre le discours des médecins visant la rationalisation de leurs pratiques et celui des malades visant à dénoncer une souffrance à travers la reconstruction des étapes de leur maladie et particulièrement du rapport avec le corps médical. Ainsi, au niveau du discours sur les pratiques et les représentations, nous ne trouvons pas toujours de correspondance entre ce que dénoncent les malades et ce que montrent les ophtalmologues. C'est ce décalage qui est l'indicateur d'une situation tendue et problématique. Chacun attend de l'autre un rôle qu'il ne peut tenir, plus rationnel ou plus sensible.

Un sentiment exprimé par beaucoup de personnes atteintes de DMLA que nous avons interrogées est celui de «l'abandon» par le corps médical, ce qui ne veut pas dire que le comportement des médecins soit conforme à ce sentiment comme va le montrer la citation du médecin après celles des malades : «*On m'a dit : vous êtes trop vieux, si vous étiez mort avant, ça ne vous serait*

## LA QUESTION DES ÉCHELLES D'OBSERVATION EN SCIENCES HUMAINES APPLIQUÉES AU DOMAINE DE LA SANTÉ

*jamais arrivé. C'était le sens du discours.» (H, 77 ans, couple, DMLA, 1998) ; «L'ophtalmologue de [telle ville] m'a dit 'mon cher ami, la lecture et l'écriture, c'est fini pour vous, je ne peux rien pour vous'.» (H, 77 ans, couple, DMLA, 1998)*

A l'inverse une partie des ophtalmologues rencontrés insistent sur la nécessité de ne pas «laisser tomber» le patient : «Le patient atteint de DMLA, c'est une heure de rendez-vous. Je leur explique comment, avec des moyens divers, on peut améliorer leur vie. Je leur parle de l'état actuel, pourquoi, de l'avenir et de l'amélioration de la vie quotidienne. Le patient doit continuer à lire, regarder la télé, remplir ses chèques. Je leur dis : 'continuez normalement car ça va stimuler des zones de vue au repos auparavant'. Donc je leur donne le conseil de continuer une vie normale.» (F, 55 ans, ophtalmologue)

A travers l'analyse du moment de l'annonce du diagnostic, nous pouvons identifier les déclencheurs de l'angoisse pour les différents acteurs ainsi que les recours pour gérer cette situation de fragilité. Pour les ophtalmologues, un des déclencheurs de l'angoisse est le fait que la DMLA (en tout cas, certaines formes) est une maladie incurable qui conduit à la cécité, ce qui les met en porte à faux au regard d'une logique déontologique de protection du patient, et fragilise leur identité professionnelle. Le médecin met alors en place une stratégie de réassurance qui consiste à utiliser des recours thérapeutiques même si leur efficacité est faible ou limitée. Pour les personnes atteintes de l'affection, un des déclencheurs de l'angoisse est l'incertitude relative au diagnostic de devenir aveugle et aux solutions curatives.

Le moment du diagnostic est donc un moment fort du parcours médical des personnes atteintes de DMLA. Du point de vue des patients, c'est le moment où la maladie est nommée et donc un moment qui leur permet de l'accepter à terme. C'est donc une étape clé de changement, un moment de passage d'un statut d'être autonome à un être qui sera de plus en plus dépendant. Du point de vue du médecin il n'y a plus grand-chose à faire. Est-ce que pour autant il n'y a plus rien à faire sur d'autres plans et notamment celui du quotidien. La suite de l'itinéraire montre qu'il existe des pratiques possibles de prise en charge du handicap au-delà de la seule rationalité médicale. C'est là qu'interviennent les opticiens, les rééducateurs ou les psychologues.

### 3<sup>ème</sup> étape : le système de prise en charge de la basse vision


Les lunettes peuvent être un recours thérapeutique pour les personnes atteintes de DMLA. Selon des ophtalmologues interrogés, le changement de lunettes est l'une des premières demandes de la part des patients qui viennent consulter après une forte chute d'acuité visuelle, avant d'avoir diagnostiqué une DMLA.

Sans avoir de vertu curative, le port de lunettes teintées peut aussi viser la prévention de l'apparition de troubles visuels.

Une partie des personnes atteintes de DMLA ont eu recours à la rééducation fonctionnelle, suite à la perception de la part des malades d'une chute d'acuité visuelle suite à la certitude de l'absence de recours thérapeutique qui fait entrevoir la rééducation comme la seule intervention actuellement possible : «On m'a assuré que je ne deviendrai pas aveugle et qu'il n'y avait rien à faire, sauf la rééducation et attendre que la science médicale trouve une formule.» (H, 77 ans, couple, DMLA, 1998) Parmi les personnes qui ont donné un avis positif sur la rééducation, certaines ont décidé d'en démarrer une ou sont en cours, d'autres l'ont terminée et enfin, certaines l'envisagent. Ainsi, cette femme qui est en cours de rééducation «croit aux effets de la rééducation» qui sont liés à «l'encouragement» provoqué par la perception d'une amélioration : «L'orthoptiste m'a dit : je ne sais pas si on aura quelque chose, mais maintenant, il y a du progrès». Cet homme qui, après un «parcours du combattant», va commencer une rééducation de vingt séances, est très enthousiaste et «compte beaucoup dessus». Pour cette femme dont la rééducation est terminée, le bilan est très positif («J'ai fait ce stage, ça m'a sauvé la vie. Je vois moins bien, mais je vis mieux.»).

Quand la personne atteinte envisage la rééducation, l'apport de ce type de prise en charge est vu en termes d'autonomie («Je veux bien apprendre des petits trucs si ça peut m'apporter l'indépendance»). Soulignons que ces perceptions positives peuvent être partagées par des intervenants en rééducation («C'est génial, vous avez l'impression de réellement changer quelque chose») et des membres de l'entourage des malades («L'essentiel est de se faire rééduquer»).

La rééducation n'est pas considérée par tous comme un moyen crédible de combler une déficience visuelle : «C'est rien du tout ça [la rééducation], je sais quand je peux voir, c'est de la blague, c'est vraiment de la blague, j'en ai entendu parler, quand vous ne voyez pas, vous ne voyez pas.» (F, 86 ans, seule, DMLA, 1996). Ainsi, la rééducation est perçue comme un «leurre» qui n'a qu'un effet psychologique. Au regard du sentiment de fatalité de la DMLA, la rééducation est alors une affaire de «croyance». D'autres personnes qui ont suivi des séances de rééducation ont des opinions négatives déclenchées par divers facteurs qui ont abouti à l'arrêt des séances. Cette femme a, par exemple, eu une réaction assez vive à la proposition de l'apprentissage de l'utilisation de la canne blanche : «J'y suis allée [à l'APAM], ils voulaient m'apprendre à me servir d'une canne blanche donc je me suis sauvée en courant.» (F, 39 ans, seule l'enf, Stargardt, 1960)



Aux yeux d'une autre femme, l'expérience de la rééducation participe de la construction d'une identité négative de « malvoyant » : « Je suis allée dans une école du 15<sup>ème</sup> arrondissement de Paris. Je ne supportais pas. On me disait : 'voilà des crayons de couleurs, faites des cercles'. Je me sentais gâteuse. Il faut beaucoup se protéger en dehors, il ne faut pas rester dans son obscurité. Il faut se tourner vers l'extérieur. Il faut contempler les vitrines même si on ne voit pas très bien. Il faut faire ses courses, prendre le bus même si on a peur de ne pas descendre. Il faut être vivant. Les autres vous disent : 'fais attention'. Ce qui est important, c'est d'être content d'être dans la rue, d'être parmi les gens. C'est pour ça que je ne pouvais pas supporter l'école du 15<sup>ème</sup>. Ils me mettaient une étiquette, je ne supportais pas. » (F, 78 ans, couple, DMLA, 1994)

Parmi les personnes atteintes de DMLA interrogées, il semble qu'une partition se profile assez nettement entre celles qui considèrent la rééducation comme un recours thérapeutique valable et celles qui considèrent que ce type de recours relève plutôt du « charlatanisme » au regard de la « science médicale ». Parmi les ophtalmologues, un consensus ne semble pas non plus exister. Si les spécialistes que nous avons rencontrés s'accordent plutôt sur l'efficacité de la rééducation, notre interlocutrice orthoptiste estime qu'une partie des ophtalmologues sont réticents, ou, pour le moins, ignorent cette pratique.

Si les recours thérapeutiques que nous avons vus précédemment concernent la déficience sur le plan physique, l'aspect psychologique de l'affection semble peu considéré. Certaines personnes atteintes de DMLA ont cependant cherché un soutien psychologique après l'annonce du handicap et d'autres l'ont souhaité. Ce soutien a pu être plus ou moins institutionnalisé.

Une partie des personnes qui ont souhaité un soutien psychologique se sont adressées à des spécialistes. Plusieurs ont mentionné les consultations et un groupe de parole. Une des raisons qui motivent la participation au groupe de parole peut être le besoin de partager une expérience spécifique avec des personnes atteintes d'affection visuelle. Le travail sur soi peut aussi être individuel, comme pour cette femme qui a commencé une psychanalyse au moment de la chute de son acuité visuelle. Pour une autre femme, le suivi psychologique est associé à une pratique de l'hypnose dans le but d'agir sur les facteurs émotionnels de la maladie. Selon les personnes interrogées, la démarche d'un soutien psychologique a des impacts sur la gestion personnelle de l'affection visuelle et sur la gestion du rapport aux autres. D'autres malades n'ont pas fait la démarche d'aller consulter un spécialiste mais expriment rétrospectivement le besoin d'un soutien psychologique.

L'itinéraire médical au sens plus strict est constitué d'étapes qui amènent les personnes atteintes de DMLA à la découverte et à la reconnaissance de l'affection. Les gênes visuelles, de par l'expertise médicale aboutissant à l'annonce du diagnostic, deviennent les symptômes d'une maladie. Ainsi, le moment de l'annonce du diagnostic participe-t-il à la perte d'une identité de valide et à la constitution d'une identité de malade. Dans le parcours médical, le moment de l'annonce du diagnostic est aussi le point d'articulation entre le corps médical et les acteurs spécialistes de la basse vision dans la prise en charge des personnes atteintes de DMLA.

En réalité, la fin de l'itinéraire thérapeutique n'est que le début d'un long combat qui se déroule dans la banalité du quotidien parfois seul ou parfois avec d'autres.

#### 4<sup>ème</sup> étape : perte d'une identité sociale de « voyant » et reconstruction identitaire

L'annonce de la DMLA agit comme un véritable cataclysme dans la vie des individus. Elle signifie une rupture dans les rapports aux autres et au monde une perte du sentiment d'intégrité, une perte d'autonomie, un sentiment d'insécurité, un sentiment de rejet de la « société normale » et le sentiment d'appartenir à un « autre monde ». Tout ceci est suivi par un sentiment d'abattement associé à un sentiment d'impuissance devant la « fatalité » de la maladie. Beaucoup ressentent une forte difficulté pour annoncer leur affection à leur entourage proche, liée à la peur de l'impact négatif de l'annonce sur les liens familiaux.

Ce cataclysme psychologique est d'autant plus intense qu'ils sont confrontés à de nombreux problèmes dans la vie quotidienne. Ce sont d'abord les contraintes du handicap sur la vie quotidienne matérielle liées aux déplacements, à la gestion des activités domestiques, à la lecture et l'écriture et aux loisirs (activités sportives, manuelles et culturelles) dont certaines ne sont plus possibles. La résolution de ces contraintes résulte d'un arbitrage, entre « faire soi-même », grâce à l'apprentissage et la compensation de la perte d'acuité visuelle par la mobilisation des autres sens (ouïe et toucher notamment), et « déléguer », aux personnes de l'entourage ou à des aides professionnelles extérieures.

En plus du choc affectif et des contraintes matérielles, le handicap influe sur la vie quotidienne affective et relationnelle. Il faut renégocier les règles de la distance et de la proximité avec l'entourage proche et intime. Celui-ci doit répondre avec tact à l'injonction paradoxale qui lui est adressée d'aider tout en respectant l'autonomie de la personne mal voyante. Une autre question inquiète certains par rapport au voisinage et aux personnes anonymes, faut-il dire ou ne pas dire son handicap, la première option ayant l'inconvénient de

## LA QUESTION DES ÉCHELLES D'OBSERVATION EN SCIENCES HUMAINES APPLIQUÉES AU DOMAINE DE LA SANTÉ

ne plus alors être considéré comme « normal », la seconde celui d'altérer des relations en y laissant s'introduire ambiguïtés ou malentendus.

La phase d'après, dont la durée et la pugnacité varient fortement en fonction des personnes, consiste à mettre en place des stratégies de réassurance dans la reconstruction identitaire. Certains cherchent à développer d'autres sens comme le toucher et l'ouïe, la capacité d'imagination pour compléter les perceptions visuelles et/ou le maintien d'activités du quotidien (ménagères, loisirs, lecture). Ils font appel à la mobilisation de ressources intérieures (« force de caractère », « volonté »). Ils sont soutenus par leurs enfants. Ils font montre de combativité contre le handicap en relativisant l'impact de leur handicap en comparant avec ceux qui socialement sont dans le besoin, avec d'autres personnes plus touchées par la DMLA et avec des maladies jugées plus graves comme le cancer ou la cécité complète. Tous n'y réussissent pas mais beaucoup essayent.

En réalité la DMLA permet de comprendre un des mécanismes clés de la réception ou du refus de soin des patients. Le refus de soin n'est pas toujours lié au manque d'information. J'ai montré dans une autre enquête sur la diarrhée de l'enfant que les mères étaient très au courant des dangers de la maladie pour leurs enfants<sup>2</sup>. Il leur manquait juste les signes concrets de la guérison. Le refus peut-être lié au fait qu'accepter la maladie c'est accepter quelque chose d'inacceptable, comme un changement d'identité. Avec la DMLA cela revient à accepter la fin de son autonomie. Avec le cholestérol changer de régime alimentaire ou de mode de vie c'est aussi accepter la fin de la jeunesse adulte au profit de son vieillissement<sup>3</sup>.

Ce résultat est possible à trouver grâce au choix de l'échelle micro-sociale qui permet de faire apparaître des mécanismes humains et des rationalités invisibles à d'autres échelles.

### CONCLUSION

Entre l'échelle épidémiologique macro-sociale sur l'obésité dont l'objectif est de fournir un taux de corrélation entre un taux de mortalité et le surpoids et l'échelle micro-sociale qui cherche à comprendre comment les acteurs négocient entre eux pour résoudre leurs problèmes, peut-on dire qu'une échelle est plus vraie qu'une autre. Sûrement pas. Et c'est là que le relativisme méthodologique prend son sens. Un phénomène est vrai relativement à l'échelle d'observation choisie.

En tant qu'acteur dans un système de santé un des objectifs pourrait être de se demander qu'elle est le ou les types d'information professionnelle que je mobilise le plus dans mon métier afin de repérer en quoi elles sont compatibles ou non avec celles mobilisées par les autres acteurs afin de faire apparaître une des sources de la tension potentielle. Ce n'est pas la seule car il ne faut jamais oublier les effets de hiérarchie ou de rapport de pouvoir entre acteurs. Mais cela pourrait être utile quand des fenêtres d'opportunité de négociation ou de coopération sont ouvertes. C'est en ce sens que la question des échelles n'est pas qu'un problème scientifique mais aussi un outil, pour l'action en société.

<sup>2</sup> Desjeux D., Favre I., Simongiovani J., Taponier S., 1993, *Anthropologie d'une maladie ordinaire. Etude de la diarrhée de l'enfant en Algérie, Thaïlande, Chine et Egypte*, Paris, l'Harmattan, 256 p.

<sup>3</sup> Desjeux D. et alii, 2001, *la construction du passage de l'acceptation de la maladie liée au cholestérol*, Paris, Argonautes (d.desjeux@argonautes.fr), 30 p. (multig.)