

Chronic disease in the twentieth century
Georges Weisz,
Baltimore, Johns Hopkins University Press, 2014.

Note de lecture réalisée pour lectures.org : <http://lectures.revues.org/15670>

En France actuellement, certaines maladies chroniques (diabète, hypertension artérielle, obésité, etc.) semblent donner lieu à une prise en charge ou à des actions de prévention spécifiques en termes de santé publique. L'ouvrage de Georges Weisz montre que le concept de maladie chronique est d'un usage très récent en France. Bien plus, il prend ce concept comme objet de réflexion quant à ses significations et sa construction historique au cours du vingtième siècle et ce, dans trois pays : les États-Unis, le Royaume-Uni et la France. Les progrès de la médecine, particulièrement en termes de traitement et de prévention des maladies infectieuses, amènent à se préoccuper davantage des maladies chroniques dont un nombre croissant de personnes sont atteintes. L'ouvrage se propose ainsi de retracer la manière dont les politiques publiques de santé ont développé des orientations particulières en réponse aux problématiques soulevées par les maladies chroniques. L'auteur propose une analyse scindée en deux grandes parties : l'une expose le recours au concept de maladie chronique et les effets de ce recours, essentiellement d'un point de vue politique, aux États-Unis ; l'autre souligne les spécificités de cette prise en compte au Royaume-Uni et en France.

La première partie de l'ouvrage porte sur l'usage du concept de maladie chronique aux États-Unis. Ainsi, dès le début du vingtième siècle, sur l'impulsion des compagnies d'assurance, les personnes âgées de 40 ans et plus, notamment celles travaillant dans le domaine industriel (donc plutôt des hommes), sont incitées à passer annuellement une visite médicale préventive complétée par des conseils en matière d'alimentation et de consommation d'alcool. Pendant la période de l'entre-deux-guerres ce mouvement de prévention va s'amplifier, dans certains secteurs comme l'armée, avec la mise en place d'une visite médicale annuelle. L'idée défendue alors est celle d'un dépistage précoce des maladies, comme ce sera le cas dans les grandes campagnes de dépistage ultérieures. L'on repère déjà les prémisses des programmes contemporains de prévention des maladies chroniques.

La période de l'entre-deux-guerres voit donc les questions de santé publique prendre davantage d'importance, notamment par la lutte contre les maladies infectieuses nécessitant information et éducation des individus. Pendant cette période, sont créés les premiers centres de santé publique aux États-Unis. Toutefois, dans les années 1920, les maladies chroniques ne font pas l'objet de réflexions ou de politiques spécifiques en termes de santé publique. Dans les années 1930-40, ce sont des associations, qui vont défendre l'idée d'une extension

des prérogatives de santé publique aux maladies chroniques, auxquelles elles associent aussi le cancer.

Mais c'est la ville de New-York qui sera pionnière et innovante dans les années 1930 en développant une réflexion et une prise en charge spécifique des malades chroniques par la construction d'un établissement dédié et le développement de recherches spécifiques sur le sujet. Ainsi, la première enquête d'envergure interrogeant la population sur sa santé (NHS – National Health Survey on Chronic Disease and Disability) est réalisée en 1935-36. Les résultats de ce type d'enquête ont participé à faire de la question des maladies chroniques une préoccupation politique au niveau national. Elle se posera avec d'autant plus d'acuité dans les années 1949-55 au moment notamment où les discussions relatives à l'assurance maladie s'intensifient. Cette manière de formaliser la prise en charge spécifique des maladies chroniques se diffusera au cours de cette période même hors des États-Unis.

Au cours des années 1970-90, se développent fortement des thérapeutiques de réhabilitation ou de rééducation à travers la création de centres de soins spécialisés et le recours aux soins à domicile (par l'intermédiaire d'infirmiers). La rééducation devient de la sorte un pilier important de la prise en charge des maladies chroniques, notamment par son extension de plus en plus importante aux personnes âgées. Les questions de financement et de rentabilité financière se posent avec acuité et limitent ou orientent le cadre des programmes de santé relatifs aux maladies chroniques. Les années 1980-90 se caractérisent par la conduite de nombreuses recherches biomédicales et de campagnes de dépistage.

Le développement de réflexions et de prises en charge spécifiques aux maladies chroniques s'opère selon plusieurs axes en fonction des intérêts des différents groupes d'acteurs concernés par ces problématiques (dans le domaine de la recherche biomédicale, des soins à domicile ou du dépistage par exemple). Le concept de maladie chronique est ainsi un enjeu politique, social et scientifique. Il est objet de discussion et se concrétise dans la mise en œuvre de prises en charge spécifiques.

Après avoir abordé la politisation et médicalisation des maladies chroniques aux États-Unis, l'auteur s'intéresse aux mêmes processus au Royaume-Uni et en France avec trois objectifs particuliers : souligner le caractère unique de la focalisation des États-Unis sur le concept de maladie chronique ; essayer de comprendre comment des réalités nationales spécifiques sont à l'origine de cadres conceptuels différents et d'éléments de désaccord qui structurent les débats en matière de politique de santé ; explorer, par la comparaison avec deux pays européens, la circulation au niveau international de la notion de maladie chronique durant la seconde moitié du XXe siècle.

Bien que la France et le Royaume-Uni comptaient pendant l'entre-deux-guerres une population âgée plus importante que les États-Unis, la question de la prise en charge des maladies chroniques ne s'est pas posée car ces maladies étaient considérées comme de l'ordre naturel du vieillissement.

Au Royaume-Uni, le terme de maladie chronique n'est utilisé qu'après la seconde guerre mondiale et exclusivement pour qualifier les pathologies des personnes âgées. Ce n'est qu'après les années 1960 que le terme est utilisé de manière plus expansive sans qu'il ne devienne comme aux États-Unis un objet majeur de politique publique.

En France, au XXe siècle, la situation est totalement différente de celles du Royaume-Uni ou des États-Unis, car le terme de maladie chronique n'apparaît pas comme structurant des politiques publiques de santé. Il n'a pas non plus fait l'objet de recherches historiques ou sociologiques spécifiques. Par contre, de nombreux ouvrages et articles ont été publiés au XIXe siècle, notamment sur la problématique de la prise en charge des indigents et des incurables (qui s'avèrent souvent être des personnes âgées). Ce n'est que récemment que les politiques de santé publique orientent leurs actions de manière ciblée sur un certain nombre de maladies chroniques (obésité, diabète de type 2, hypertension artérielle...) en mettant fortement l'accent sur la prévention primaire et secondaire.

L'ouvrage de Georges Weisz est ainsi très instructif, en termes de comparaison internationale, sur les conditions et les effets de conceptualisations particulières de problèmes sanitaires. Le recours ou non au concept de maladie chronique comme élément structurant des politiques de santé en termes de prévention et de soins se comprend par l'analyse non pas des prévalences de ce type de pathologies, mais bien des enjeux que peut recouvrir pour les acteurs concernés, dans un contexte national donné, l'opérationnalisation de ce concept. Ce livre me semble encourager les chercheurs en sciences sociales à poursuivre cette réflexion sur le recours au concept de maladie chronique, sur la période contemporaine, notamment en France, et à élargir également l'analyse à la manière dont certaines pathologies se chronicisent (comme le Sida ou le cancer, par exemple) avec les progrès de la médecine.