

LA MiRe lancera, cette année, sept nouveaux programmes de recherche. Dans le domaine de la santé, vous trouverez ici le texte de l'appel à projets sur « *les événements indésirables en médecine et en santé publique* ». Deux autres programmes sont prévus pour le premier semestre : l'un vise à soutenir des recherches diversifiées mobilisant les données de l'enquête décennale santé de l'INSEE ; l'autre s'inscrit dans la continuité des travaux menés sur « *la recherche et l'innovation dans le domaine des sciences du vivant* » en proposant d'orienter plus systématiquement les projets vers des comparaisons internationales et intersectorielles.

Dans le domaine social/protection sociale, quatre orientations ont été retenues. D'abord, le lancement d'un programme de recherche sur la notion émergente de *handicap psychique*, inscrite désormais dans la loi sur le handicap, à côté des handicaps moteur, sensoriel et mental. Puis un appel à projets sur « *les modes de gouvernance du système de protection sociale* » : il s'agit d'explicitier les décisions qui reconfigurent en permanence ce système en observant qui décide de quoi, avec quelle légitimité et au nom de qui, sous quels régulations et contrôles, avec quelles ressources financières, quels outils de gestion et quelles procédures d'exécution. « *La production et le traitement des discriminations* », autre programme de l'année 2005, proposera des thèmes insuffisamment étudiés tels que l'articulation et le cumul des discriminations ou encore l'économie des discriminations. Enfin, un programme pourrait porter sur « *les dimensions sociales de la politique du logement* ».

Par ailleurs, seront renforcées les participations à des structures partenariales : GIS longévité et vieillissement, Institut virtuel de recherche en santé publique, GIS épidémiologie psychiatrique, projet de GIS sur le handicap.

Pierre STROBEL
Chef de la MiRe

Sandrine DAUPHIN
Adjointe au Chef de la MiRe

RÉSULTATS DES RECHERCHES

Zoom

- Les inégalités sociales dans la prise en charge du handicap 2
- Des groupes informels à la constitution de réseaux de soins 7

PROGRAMMES DE RECHERCHE

Recherches terminées

- Les dynamiques professionnelles dans le champ de la santé 10
- Santé mentale 10

Appel à projets

- Événements indésirables en médecine et santé publique 11

Point de vue

- Sexe et genre : quels concepts pour quels usages 12

COLLOQUES ET SÉMINAIRES DE RECHERCHE

Écho...

- Musée et histoire de l'immigration, un enjeu pour toutes les nations 16

AGENDA

19

LECTURES

20

Les inégalités sociales dans la prise en charge du handicap : dispositifs institutionnels et soutien familial

Par Florence Weber de l'École normale supérieure (campus Paris-Jourdan)

Laboratoire de sciences sociales

LE traitement secondaire de l'enquête Handicap-Incapacités-Dépendance (HID) est utilisé dans cette recherche pour vérifier statistiquement les hypothèses qui avaient émergé d'un ensemble d'enquêtes ethnographiques sur les décisions familiales de prise en charge des personnes dépendantes, âgées ou non, en attendant de disposer d'une enquête pilote en cours de réalisation, destinée plus directement à comprendre le fonctionnement des deux groupes de parenté pratique mobilisables autour des personnes dépendantes: le groupe de descendance, au sein duquel se posent des questions de transmission du patrimoine et, plus largement, du statut social; la maisonnée, groupe domestique cohabitant ou non, au sein duquel se pose la question du partage des tâches et, plus généralement, des ressources disponibles pour prendre en charge le ou les personnes les plus « fragiles » du groupe.

L'objectif général de cette étude est l'analyse des liens entre ces deux types de solidarité familiale et les dispositifs institutionnels d'aide à la prise en charge du handicap et de la dépendance. L'objectif s'est avéré difficile à atteindre, du fait à la fois de la complexité des dispositifs institutionnels et de la structure même de l'enquête HID. Finalement, seule la partie « Domicile » de l'enquête a été exploitée, car les personnes changeant de situation (institutionnalisation ou retour à domicile) n'ont pas été suivies d'une vague de l'enquête à l'autre.

Situations de vie, handicap et dépendance

Construction d'un indicateur synthétique

Nous nous proposons initialement de rechercher les facteurs qui faisaient passer « du handicap à la dépendance de fait », c'est-à-dire au recours à des aides

humaines. L'analyse du lien entre les déficiences et le recours à des aides pour les activités quotidiennes a confirmé l'importance bien connue de la nature et de la sévérité des déficiences, mais a aussi permis de souligner le caractère déterminant de la trajectoire individuelle. Ainsi, l'âge légal des personnes, l'âge à l'apparition de la première incapacité, l'âge à l'apparition de la dernière ou encore le fait d'avoir connu plusieurs incapacités successivement, ont des effets propres (toutes choses égales par ailleurs) sur le recours aux aides humaines. Au-delà de ce résultat qui s'est révélé particulièrement robuste, cette première approche cherchant à déterminer des marqueurs du risque de recours aux aides humaines nous a semblé appeler une reformulation de la problématique et des méthodes d'analyse.

Le choix a été fait de raisonner à partir de « situations de vie », prenant les difficultés et les solutions qui leur sont apportées comme un tout, et de chercher à mettre en évidence les caractéristiques sociales associées à celles-ci ainsi que les trajectoires qui y conduisent. Une telle approche nous a donc amenés à distinguer les différentes activités quotidiennes selon le type de solution qui leur est apportée. Sensibilisés par nos enquêtes ethnographiques aux nombreuses situations d'aménagement destinées à éviter le recours aux aides spécifiquement prévues pour les personnes souffrant de limitations, nous avons isolé 28 activités par extractions successives :

- les activités « substituables » tout d'abord, pour lesquelles on peut recourir à des prestataires standard (livraison à domicile, restaurant, pédicure...),
- puis les activités « sociales » qui ne sont pas indispensables mais dont l'absence conduit à une vie restreinte au regard des normes sociales (entendre une conversation, se souvenir du moment de la journée...),
- enfin les activités « vitales », celles qui sont indispensables et pour lesquelles il

faut recourir à des aides humaines faute de pouvoir les réaliser seul, sauf à recourir à des aides techniques très lourdes ou à se confiner dans un espace minimal.

Par ailleurs, les résultats fournis par les régressions sont à prendre avec précaution. En effet, chaque situation individuelle y est décrite par le croisement de différentes caractéristiques dont l'association ne doit rien au hasard. Par exemple, le lien statistique entre âge et reconnaissance administrative du handicap est le résultat mécanique des critères d'âge de cette reconnaissance, liés à la genèse du dispositif, qui constituait une réponse aux difficultés d'insertion sur le marché du travail et de ce fait s'interrompait au moment de la retraite. Dans ce contexte, le recours aux analyses des correspondances multiples permet avantageusement de compléter les résultats fournis par les régressions en révélant justement quelles associations de caractéristiques ont un sens (et lequel) et quelles associations ne sont que des constructions abstraites. Émergent alors quatre situations de vie distinctes :

- la situation que nous qualifions de « dépendance », au sens institutionnel du terme, concerne principalement des personnes âgées atteintes de déficiences motrices, visuelles ou métaboliques, n'ayant rencontré de difficultés que récemment (probablement conséquences du vieillissement) et faisant appel à des aides pour les activités vitales, ces aides étant au moins partiellement apportées par des professionnels,
- la situation de « handicap » concerne aussi des personnes faisant appel à des aides pour les activités vitales, mais le plus souvent fournies exclusivement par l'entourage familial. Ces personnes souffrent de difficultés survenues plus tôt, rattachées à des déficiences mentales et du langage ou de la parole, ayant donné lieu à une reconnaissance administrative du handicap,
- à l'opposé de ces situations caractérisées par l'importance de l'aide humaine déployée, on trouve des situations où les difficultés éventuelles ont été aménagées, supportées ou contournées sans qu'il soit nécessaire de faire appel à une aide spécifique. Ces personnes en situation que nous qualifions « d'aménagement », qui évitent de réaliser certaines activités ou s'accommodent des efforts à fournir pour se débrouiller au quotidien, souffrent

de difficultés anciennes qui ne sont pas forcément liées à une déficience bien identifiée,

- enfin, une quatrième situation, qualifiée de « soutien », regroupe des personnes âgées ou vieillissantes, atteintes de difficultés notamment auditives depuis quelques années, qui font appel à une aide humaine, plutôt professionnelle, mais pour des activités substituables.

À partir de cette typologie, nous avons construit un indicateur synthétique de situation de vie, comportant non plus quatre mais six modalités pour conserver l'information sur le type d'aidant intervenant. Cet indicateur distingue :

- les personnes ne mentionnant ni difficulté ni aide (en autonomie sans aménagement),
- les personnes mentionnant des difficultés mais pas d'aide (en autonomie après aménagement),
- les personnes faisant appel à des aides uniquement pour des activités sociales ou substituables, en distinguant le type d'aidant (avec soutien exclusivement familial, avec soutien y compris professionnel),
- les personnes faisant appel à des aides pour des activités vitales, en distinguant le type d'aidant (handicap dans le cas d'aide exclusivement familiale, dépendance en présence d'aide au moins partiellement professionnelle).

Les incapacités s'avèrent très sensibles à l'âge. Entre 66 et 90 ans, la part d'une génération qui rencontre de nouvelles difficultés d'une vague de l'enquête à l'autre passe de 20 % à plus de 60 % avec une nette inflexion autour de 75 ans.

Deux études de cas

Afin de tester la validité et la généralité de cet indicateur construit en population générale (toute déficience, toute incapacité, tout âge), nous l'avons appliqué à l'étude de différentes sous-populations spécifiques sur lesquelles nous menons par ailleurs des enquêtes ethnographiques. Cela avait par ailleurs l'avantage de neutraliser, au moins partiellement, les différences d'origine

médicale entre individus, puisque nous nous sommes appuyés sur la typologie des déficiences pour déterminer nos sous-populations.

Les moins de vingt ans atteints d'une déficience intellectuelle ou psychique

Nous avons d'abord étudié les moins de vingt ans atteints de déficiences intellectuelles et psychiques, pour lesquels se pose le double problème de la scolarisation, aménagée ou non, et de la prise en charge assurée « naturellement » par la famille co-habitante. Dans ce cas, la définition même de la dépendance et des situations de vie devient problématique pour deux raisons. D'une part, la dépendance des enfants et adolescents est perçue comme normale, ce dont témoigne l'absence dans l'enquête de certaines questions sur les activités. D'autre part, quel que soit leur âge, les personnes atteintes de troubles intellectuels ou psychiques ont une forme de dépendance particulière qui tend à transformer toute aide humaine en aide vitale. En effet, ils n'ont pas vraiment le choix entre cette aide humaine et un aménagement de leur situation (recourir à des services payants, organiser sa vie différemment, par exemple), car leur handicap se caractérise justement par le fait qu'ils ne sont pas en mesure de faire de tels choix. D'autre part, et sans doute est-ce lié, les variables qui pourraient servir à déterminer leur situation dans différents domaines convergent toutes, plus ou moins, vers la mise en valeur d'un degré plus ou moins sévère de handicap. Leur situation scolaire, le type de ménage dans lequel ils vivent ou encore l'âge d'apparition de leurs difficultés sont fortement liés les uns aux autres, sans que l'on puisse déterminer avec certitude quel facteur est la cause d'un autre, et reflètent globalement une position sur l'échelle du handicap.

Cette sous-population est à cheval entre les situations de handicap et de dépendance. L'aide qui leur est apportée, forcément vitale, et le recours fréquent à des aidants, même en cas de sous-déclaration (ainsi, pour la moitié des individus étudiés, aucun aidant n'est déclaré, ce qui vu leur âge est pour le moins surprenant), expliquent la rareté des situations de soutien ou d'aménagement. En revanche, même si l'aide strictement familiale prime, les situations de prise en charge au moins partiellement profes-

sionnelle existent et concernent deux populations distinctes: les plus jeunes souffrant de difficultés importantes et reconnues (logique du handicap mental) et les plus âgés (plus de quinze ans) vivant dans des situations précaires et rencontrant des difficultés récentes déterminées (logique de la maladie mentale). Au contraire, les enfants souffrant de troubles indéterminés et vivant avec leurs parents dans des ménages aisés illustrent parfaitement le pôle du handicap tel qu'on l'a défini précédemment.

Les adultes atteints d'une déficience visuelle

Nous avons ensuite étudié les adultes atteints de déficiences visuelles. Le faible effectif d'individus aveugles dans l'enquête HID nous a conduits à élargir la sous-population à tout type de déficience visuelle et, ce faisant, à réintroduire des différences en fonction de la sévérité du handicap. Celles-ci organisent un clivage au sein de la population des adultes déficients visuels, mais si l'on isole leurs effets, il semble que le critère de reconnaissance administrative du handicap soit le facteur qui rende le mieux compte du recours à une aide humaine, sans qu'il soit possible de négliger la circularité du phénomène, puisque ce sont certainement les moins autonomes qui bénéficient d'une reconnaissance institutionnelle. Il en va de même pour la position sur le marché du travail, pour le diplôme, voire pour la structure du ménage: une meilleure insertion sociale dans les domaines scolaire, professionnel, conjugal est sans aucun doute un facteur d'autonomie, mais des incapacités plus lourdes, entraînant un recours à une aide humaine, peuvent également conduire à une exclusion de ces sphères. C'est pour cette raison que le raisonnement toutes choses égales d'ailleurs nous a semblé particulièrement difficile à tenir sur cette sous-population et que les analyses factorielles, qui permettent d'associer les effets des différentes modalités, nous ont semblé poser moins de problèmes d'interprétation.

L'opposition entre aveugles et malvoyants, qui recoupe celle entre handicap reconnu et non reconnu, et celle entre inactifs pour raisons de santé et actifs hors milieu protégé, est associée à l'opposition entre individus aidés et non aidés, c'est-à-dire entre les situations de

vie polaires que nous avons définies comme «handicap» et comme «aménagement». En revanche, l'opposition entre aide professionnelle et aide familiale reste difficile à mettre en évidence sur les moins de soixante ans. Il semble que le recours à une aide professionnelle exclusive soit lié à l'absence de famille, ou à un isolement volontaire, conjugué avec l'apparition récente d'incapacités qui obère la mise en place de routines. En revanche, lorsqu'on inclut dans la population étudiée ceux qui sont âgés de plus de soixante ans (mais dont les troubles visuels sont apparus avant 45 ans et ne relèvent donc pas de la presbytie), le recours à l'aide professionnelle s'organise comme sur l'ensemble de la population HID, c'est-à-dire en lien avec l'apparition récente de nouvelles incapacités, celles-ci étant clairement liées au vieillissement puisqu'elles concernent principalement les personnes âgées de plus de soixante-dix ans.

Vieillesse, handicap et dépendance

Précisions méthodologiques

Dans un troisième temps nous avons voulu tester et préciser l'hypothèse d'une désynchronisation des différentes étapes du vieillissement: vieillissement biologique ou fonctionnel, avec l'apparition des incapacités, vieillissement institutionnel, avec le recours à différentes prestations spécifiques, enfin vieillissement familial, avec la perte du conjoint. Pour cela, nous avons procédé à une analyse longitudinale en exploitant les deux vagues de l'enquête HID auprès des personnes vivant en domicile ordinaire. Deux types d'outils d'analyse ont été mobilisés: d'une part des diagrammes de cohortes pour distinguer dans le calendrier des transitions les effets liés à l'âge de ceux liés aux générations, effets qui se trouvent confondus dans une analyse transversale; d'autre part l'estimation de modèles de choix discrets pour préciser l'impact des différentes transitions envisagées sur l'évolution des modes de prise en charge entre les deux dates d'enquête. La constitution de l'échantillon longitudinal impose une limite importante aux analyses menées qu'il convient de garder à l'esprit lors de l'interprétation des résultats. En effet, seules les personnes restées à leur domicile entre les deux dates d'enquête ont été retenues, ce qui constitue une sélection dans la popula-

tion d'origine qui n'a rien d'aléatoire. Par ailleurs, parmi les transitions opérées au sein du dispositif des politiques sociales, seuls le statut vis-à-vis du marché du travail et la reconnaissance administrative du handicap ou de l'invalidité ont été étudiés. L'obtention d'autres prestations, telles que la prestation spécifique dépendance (PSD), aurait certainement revêtu un grand intérêt pour l'analyse mais les effectifs concernés se sont révélés trop faibles.

Le calendrier des transitions

On observe que la proportion de personnes qui perdent leur conjoint entre les deux dates de l'enquête est deux fois plus élevée entre 70 et 90 ans qu'aux âges antérieurs. L'entrée en inactivité est d'occurrence assez faible, mais elle concerne malgré tout une personne sur cinq parmi les personnes actives au début de l'enquête.

Le statut en termes de reconnaissance administrative du handicap ou de l'invalidité est plus variable. La proportion de personnes reconnues baisse avec l'âge, mais cette baisse résulte de deux mouvements contraires (l'acquisition et la perte du statut) qui sont l'un comme l'autre plus importants avant 60 ans puis après 70 ans. Dans ce cas, les diagrammes de cohorte font apparaître, d'une part, un seuil des 60 ans très net (seules les deux cohortes qui franchissent ce cap pendant l'enquête présentent un taux de reconnaissance qui diminue entre 1999 et 2001) et, d'autre part, une augmentation du taux de reconnaissance avec l'âge au-delà de 80 ans qui pourrait correspondre au développement des politiques d'aide aux personnes âgées dépendantes. À ces effets d'âge s'ajoute un effet de génération puisqu'à âge donné, les générations les plus récentes apparaissent plus reconnues que les plus anciennes.

Enfin, conformément aux résultats déjà connus, les incapacités s'avèrent très sensibles à l'âge. Entre 66 et 90 ans, la part d'une génération qui rencontre de nouvelles difficultés d'une vague de l'enquête à l'autre passe de 20% à plus de 60% avec une nette inflexion autour de 75 ans. Dans ce domaine, on n'observe aucun effet de génération net; on remarque en revanche que la proportion est d'autant moins élevée que les personnes déclaraient connaître dès 1999 une situation stabilisée.

Évolution des prises en charge

La part des personnes que nous qualifions d'autonomes (celles qui ne reçoivent aucune aide humaine) diminue nettement avec l'âge à partir de 70 ans. Mais, dans ce cas, l'analyse longitudinale permet de corriger et de préciser les effets d'âge perceptibles dans une analyse transversale. En effet, pour les générations ayant autour de 65 ans en 1999, le taux de personnes autonomes baisse, des générations les plus récentes aux plus anciennes, mais il augmente, pour chaque génération, entre les deux vagues d'enquête. Cela peut refléter l'importance, autour de 65 ans, soit des remissions ou des décès, soit des départs des plus dépendants vers des prises en charge institutionnelles. À l'inverse, autour de 70 ans, le taux de personnes autonomes diminue, pour chaque génération, entre les deux enquêtes, mais il est plus élevé, à âge donné, dans les générations les plus anciennes. C'est ici probablement l'effet des nouvelles mesures de soutien aux personnes dépendantes âgées qui auraient principalement profité aux personnes âgées d'environ 75 ans en 1999.

Les configurations familiales et leur modification par le veuvage semblent donc bien jouer dans l'orientation vers différentes modalités d'aide.

Si l'on distingue le type d'aide dont bénéficient les personnes de plus de 50 ans, on observe qu'alors que la proportion de personnes aidées varie sensiblement avec l'âge et les générations, la proportion de personnes dont la prise en charge repose exclusivement sur l'entourage familial est remarquablement inerte: aux alentours d'une personne sur cinq. C'est donc bien le recours à l'aide professionnelle qui apparaît comme la variable d'ajustement face à l'apparition des nouvelles incapacités, principalement à partir de 75 ans, soit qu'il pallie l'absence d'aide familiale, soit qu'il s'y adjoigne. Pour autant, les évolutions des configurations d'aide, même professionnelle, présentent une relative inertie comparée à celle des déficiences.

Déterminants des changements de prise en charge

Si l'on cherche à articuler les différentes transitions observables et les modifications de prise en charge, de manière agrégée, on observe tout d'abord que le veuvage ne s'accompagne pas d'une moindre probabilité d'être aidé(e), parmi les personnes qui se maintiennent à domicile. En revanche, il semble s'accompagner d'une modification de la configuration d'aide de tous ordres (l'apparition d'aides professionnelles est aussi fréquente dans cette population que l'apparition d'aides familiales).

En revanche, le fait de perdre la reconnaissance administrative du handicap s'accompagne d'une probabilité accrue de perdre l'aide dont on bénéficiait (40 % des cas contre environ 20 % dans le reste de la population initialement aidée) et d'une probabilité plus faible d'acquiescer de l'aide (8 % des cas contre environ 20 % pour le reste de la population initialement autonome).

L'analyse plus systématique des associations fréquentes au sein de la population âgée de 50 ans ou plus à l'entrée dans l'enquête, à l'aide d'une analyse des correspondances multiples, ne permet pas de lier plus particulièrement les différentes transitions étudiées à des situations de vie ou à des évolutions particulières. Elle permet toutefois de préciser, en termes dynamiques, les résultats obtenus précédemment. Cette analyse oppose tout d'abord les personnes ancrées dans des situations d'aide qui font face à un accroissement de leurs difficultés à des personnes ancrées dans des situations d'autonomie dont l'état de santé paraît stabilisé. Elle oppose ensuite les personnes en situation de handicap confirmé (les quinquagénaires actifs et reconnus) aux septuagénaires non reconnus. Mais seules les caractéristiques des configurations d'aide et de leur évolution ont des effets significatifs.

Pourtant, la quantification d'effets «toutes choses égales par ailleurs», à l'aide de modèles de choix discrets, suggère que certaines transitions ont bien des effets déterminants dans l'évolution des configurations d'aide entre les deux dates d'enquête. Des différentes modélisations estimées, on peut retenir que certaines caractéristiques augmentent non seulement la probabilité d'être

aidé initialement, mais aussi celle d'acquiescer de l'aide entre les deux vagues et celle de conserver l'aide déjà acquise en 1999: l'avancée en âge, le fait d'être une femme, de disposer d'une reconnaissance administrative, de souffrir de déficiences récentes et sévères. En ce qui concerne les transitions proprement dites, l'accroissement des déficiences et surtout le décès du conjoint ancrent les personnes en situation d'aide ou y conduisent les personnes initialement autonomes (ou plus probablement qui bénéficiaient de l'aide souvent sous-déclarée de leur conjoint). Si l'on distingue les différents types d'aidants intervenant, certaines caractéristiques apparaissent associées à une plus forte probabilité d'entrer dans une configuration d'aide exclusivement familiale: le fait d'avoir un travail en milieu protégé, de vivre dans un ménage complexe, d'avoir plusieurs enfants vivants en début de période et d'avoir connu ses premières déficiences après 75 ans. En revanche, vieillir (en âge) et devenir veuf accroissent la probabilité d'entrer dans une configuration comportant une aide professionnelle. Au-delà des besoins et de leur évolution, approchés par les indicateurs de déficiences, les configurations familiales et leur modification par le veuvage semblent donc bien jouer dans l'orientation vers différentes modalités d'aide.

Ces différents déterminants s'avèrent cependant plus ou moins significatifs selon les générations et les groupes d'âge. On note en particulier que, parmi les générations d'âge inférieur à 60 ans en 1999, les prises en charge exclusivement familiales sont plus probables dans le cas des personnes disposant d'une reconnaissance administrative et exerçant une activité. L'état de santé initial n'est associé à une prise en charge familiale qu'à partir de 60 ans. Enfin, c'est à partir de 70 ans que perdre son conjoint devient déterminant.

Ainsi, le traitement institutionnel différencié du handicap (avant 60 ans), pensé d'abord comme difficulté d'accès à un emploi, et de la dépendance (aux grands âges), pensée d'abord comme difficultés de vie à domicile, a des effets sur l'accès à une aide à domicile et sur sa nature, familiale ou professionnelle. Il est certain qu'il en a également sur les chances d'entrer en institution mais la structure de l'enquête HID n'a pas permis d'explorer

cet aspect crucial des inégalités sociales dans la prise en charge du handicap.

L'analyse des correspondances multiples, menée sur l'ensemble de la population rencontrant des difficultés dans la vie quotidienne, a ainsi permis de repérer quatre situations principales, parmi lesquelles on retrouve le « handicap » et la « dépendance », pris dans leur sens institutionnel habituel. En plus de ces deux situations connues, l'« aménagement » et le « soutien » constituent deux autres éventualités sur lesquelles l'accent est moins souvent mis. Ces situations de vie s'opposent les unes aux autres en fonction de deux critères principaux : l'importance de l'aide d'un côté, qui est liée à la sévérité des difficultés rencontrées, et l'ancienneté des difficultés de l'autre. En outre, il semble donc bien que le vieillissement ait un impact sur la structuration de la population et sur son recours à l'aide, en particulier professionnelle. ■

florence.weber@ens.fr
Conv.MiRe n° 17/02

COORDINATION SCIENTIFIQUE

- **Florence Weber** (École normale supérieure, Campus Paris-Jourdan, Laboratoire de sciences sociales)

ÉQUIPE DE RECHERCHE

- **Émilie Biland, Jean-Sébastien Eideliman, Séverine Gojard, Agnès Gramain** (avec la collaboration d'Aude Béliard, Delphine Roy, Cyndie Wagener)
- Secrétariat de la recherche : Nicole Ruster

Les rapports de recherche de la MiRe sont fournis gratuitement en contactant Philippe Bertin au 01 40 56 82 34 ou via son courriel :

philippe.bertin@sante.gouv.fr ou par courrier :

Drees-MiRe, 8, avenue Ségur 75350 Paris 07 SP.

Le bon de commande peut être téléchargé à l'adresse suivante

<http://www.sante.gouv.fr/htm/publication>

(cliquer sur « Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques », puis dans la rubrique « Recherche »).

La Mission Recherche (MiRe),

de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) a pour vocation d'établir un dialogue entre les administrations en charge des questions sanitaires et sociales et les milieux producteurs de recherche.

Elle propose aux équipes issues des universités, des laboratoires du CNRS et, plus généralement, aux différentes institutions de recherche de répondre aux besoins de connaissance apparus dans les domaines de la protection sociale, de la santé, de l'action et de l'intégration sociales.

En liaison avec le secteur travail du ministère, elle s'intéresse également aux évolutions sociales qui mettent en jeu les rapports du travail et de l'emploi avec les problèmes sociaux et de santé.

La MiRe est attentive à promouvoir des approches pluridisciplinaires, novatrices et comparatives.

Des groupes informels à la constitution de réseaux de soins : diversité des régulations et circulation des informations

par Michel Castra, Geneviève Cresson et Alexis Ferrand du Centre lillois d'études et de recherches sociologiques et économiques (Clersé, Université de Lille 1)

RÉALISÉ dans le cadre de l'appel à projets « Dynamiques professionnelles dans le champ de la santé », ce rapport rend compte de la variété des dynamiques professionnelles suscitées par le nécessaire travail de coordination, de régulation et de mise à disposition de l'information au sein de quatre groupes ou réseaux, plus ou moins formalisés, de professionnels de santé de la région Nord-Pas-de-Calais. Le travail des équipes mobiles de soins palliatifs à l'hôpital, la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique en phase terminale, un réseau régional de soins en cancérologie gynécologique et mammaire et les centres de ressources et de compétences sur la mucoviscidose (CRCM) constituent les quatre terrains observés. Ils se distinguent les uns des autres non seulement par les pathologies prises en charge (nature, incidence, gravité à court ou plus long terme...), et par l'expérience de la maladie et des soins propre aux patients (âge, durée d'exposition, pathologies associées...), mais aussi par les lieux d'exercice des professionnels engagés dans les réseaux, leurs appartenances institutionnelles, leur nombre et le type de contrat qui les lie.

La note de synthèse proposée se focalise sur deux des terrains de l'enquête : les équipes mobiles de soins palliatifs à l'hôpital et les CRCM. Dans les deux cas, l'observation directe a permis d'appréhender le fonctionnement quotidien des équipes et leurs interactions, et des entretiens de type semi-directif, menés auprès de certains des acteurs clés, ont mis en évidence les différentes logiques professionnelles à l'œuvre. Les capacités d'adaptation des réseaux aux contraintes et aux pressions extérieures, qu'elles soient économiques, administratives ou scientifiques, ou bien liées au renouvellement des populations prises en charge, ont fait l'objet d'une attention spécifique.

Les équipes mobiles de soins palliatifs à l'hôpital

L'apparition des soins palliatifs constitue certainement un des événements mar-

quants dans l'approche médicale de la mort. Après une première phase de leur développement qui s'est pour l'essentiel orientée vers la création d'unités hospitalières fixes, on assiste, actuellement, à une diversification importante des types de structures et des modèles de prise en charge, orientée notamment vers la multiplication des équipes mobiles au sein de l'hôpital.

L'équipe mobile constitue un bon analyseur des conditions du mourir hospitalier et des dynamiques professionnelles à l'œuvre dans les fins de trajectoire des maladies. Les conceptions et les pratiques dont les acteurs professionnels des différents services curatifs sont porteurs ne s'inscrivent pas de manière homogène dans cette démarche de coopération et d'innovation qui vient parfois profondément bousculer leurs repères. C'est sans doute la raison pour laquelle les entretiens menés révèlent que l'équipe mobile ne peut en aucun cas se satisfaire d'une attitude uniforme à l'égard des services curatifs, sauf à perdre en pertinence et en efficacité. Elle doit nécessairement s'adapter aux conceptions et aux logiques des services et des médecins y exerçant. Dans cette perspective, nous avons donc cherché à identifier les différentes modalités d'intervention en équipe mobile (depuis la demande d'intervention pour un patient jusqu'au terme de la prise en charge) en gardant à l'esprit que travailler sur le territoire des confrères implique nécessairement une éthique du compromis.

Les activités d'échanges autour de la fin de vie à l'hôpital peuvent être analysées du point de vue des modalités de coopération entre acteurs qui reposent de manière dominante sur l'équipe mobile de soins palliatifs. Celle-ci induit la formation d'un réseau de relation ou d'un système d'action aux contours mal définis et instables permettant la réunion d'acteurs hétérogènes autour de la prise en charge des malades en phases avancées ou terminales de la maladie. Ces professionnels travaillent autour d'une même entité de soin, interviennent sur des patients communs qui font l'objet d'une

prise en charge partagée. Dans ce contexte, on observe un tissage de relations, d'alliances plus ou moins solides ou distendues entre partenaires impliqués. C'est de cette construction au quotidien qu'il est question : mettre en évidence quels sont les mécanismes, les jeux, les régulations à l'œuvre qui permettent de comprendre comment se dessine une configuration particulière en matière de gestion de la fin de vie au sein de l'espace hospitalier. Le terrain, réseau intra-hospitalier, correspond à un réseau de fait, dessinant de nouvelles formes d'échanges et de collaborations.

Différentes logiques de recours à l'équipe mobile peuvent être distinguées, dessinant les types de coopération à l'œuvre entre professionnels des soins palliatifs et équipes curatives. On peut ainsi repérer des formes particulières d'appels et de consultations au cours des trajectoires de fin de vie en milieu curatif :

- la logique « affinitaire » : lorsque les deux équipes partagent une même éthique du soin auprès des patients en fin de vie, il existe une convergence sur les objectifs à tenir et sur la finalité de la coopération. L'établissement d'une collaboration étroite a pu aboutir à une intervention palliative « routinisée » : le passage régulier et systématique de l'équipe mobile (une demi-journée fixe dans la semaine) est un indicateur d'une proximité forte qui ne se retrouve pas dans tous les services. La démarche palliative est complètement intégrée au fonctionnement du service et relève d'un apprentissage collectif accompli.
- dans la logique d'expertise, l'équipe mobile vient répondre à un besoin précis d'ordre clinique ou d'ordre psycho-relationnel. Le service curatif reconnaît ainsi l'existence d'une réelle expertise et d'une compétence en matière de gestion du mourir qui peut s'établir dans un registre médical, infirmier, ou relationnel.
- dans la logique de relégation, le service curatif envisage la coopération comme un dispositif de réorientation (souvent définitive) du malade dans la mesure où la prise en charge de la fin de vie est

considérée comme ne faisant pas partie des missions du service.

- la logique d'arbitrage si elle n'est pas dominante, représente néanmoins une situation caractéristique de la position institutionnelle de la structure mobile de soins palliatifs. L'intervention d'un tiers entre médecins et soignants d'un même service ou entre famille et équipe consiste à adopter une position de médiation.

Lorsqu'il existe un déficit de légitimité de l'équipe mobile et des soins palliatifs, on observe un moindre recours aux professionnels des soins palliatifs et une remise en cause plus fréquente de leurs préconisations :

- les logiques de recours à l'équipe mobile peuvent se trouver contrariées par l'existence de ressources locales qui viennent rendre moins utiles et pertinentes les propositions d'intervention des professionnels de soins palliatifs. Ainsi, les compétences en matière de lutte contre les douleurs sont parfois largement discutées et font l'objet de rivalités assez vives.

- les modalités de recours et d'utilisation des morphiniques constituent un bon indicateur de la configuration du réseau de coopération mais aussi de l'intensité et du type de coopération avec l'équipe mobile. On observe une difficulté des professionnels à initier une coopération avec celle-ci lorsque les pratiques qu'elle développe sont complètement étrangères à leurs références cognitives.

- les contraintes structurelles peuvent constituer des freins significatifs à l'intervention de l'équipe mobile (les formes pratiques ou la temporalité de son intervention qui est à la fois relativement lente et discontinue la place dans une configuration peu propice au travail sur des trajectoires rapides nécessitant des décisions urgentes et des réajustements fréquents de thérapeutiques); les soins palliatifs ne peuvent pas prétendre venir en aide dans toutes les circonstances.

Les CRCM (centres de ressources et de compétences pour la mucoviscidose)

La mucoviscidose est une maladie héréditaire à transmission autosomique récessive, et la plus fréquente des maladies génétiques, puisqu'elle concerne une naissance sur 3 000 à 3 500; le pronostic et l'espérance de vie s'améliorent de

façon continue depuis une quinzaine d'années, grâce notamment au renouvellement de la thérapeutique et de la prise en charge professionnelle et profane – familiale et associative – de cette maladie. Cette prise en charge est complexe, plusieurs spécialités médicales sont impliquées, les soins infirmiers, la kinésithérapie, la prise en compte des dimensions psychologiques et sociales de ce traitement à vie, nécessitent le recours à des équipes ou réseaux. Dans la région Nord-Pas-de-Calais, sept centres de soins se sont constitués en réseau informel, et ont développé depuis 1997 des modes de collaboration et d'échanges novateurs, qui ont été transformés par l'introduction du dépistage néonatal systématique au début de l'année 2002, et par un nouveau dispositif de mise en réseau des centres lié à ce dépistage systématique, décidé par une circulaire d'octobre 2001 et devenu effectif dès 2002: les CRCM. La filière est organisée depuis le dépistage systématique, suivi d'un adressage à un CRCM pédiatrique, puis la transition organisée vers un CRCM de médecine d'adultes.

On n'a pas affaire ici à un seul niveau de réseau (au sens de réseau de soins « labellisé ») mais à un réseau de réseaux qui s'emboîtent et se recoupent à plusieurs niveaux :

- Chacun des CRCM est la tête d'un réseau local de prise en charge de la mucoviscidose, même s'il faut bien remarquer aussi que ce réseau est encore un peu virtuel, la mise en place se faisant progressivement (on verra dans la suite, que deux acteurs désignés dans la circulaire fondatrice: les généralistes et les usagers, ne sont pas encore effectivement représentés dans le dispositif actuel). Au sens de la circulaire fondatrice, le réseau de soins correspond à l'ensemble constitué par le ou les CRCM qui décident de collaborer, les centres qui travaillent sous leur leadership, les représentants des usagers et les intervenants libéraux aux domiciles de tous les patients.

- Un réseau régional qui réunit trimestriellement les professionnels des CRCM (et de quelques centres de soins non labellisés CRCM) mais qui est aussi le support de nombreux échanges informels. Il est différent du précédent réseau puisque les médecins généralistes et les usagers n'y participent pas. Il n'a pas de définition légale, contrairement aux CRCM. Il est le symbole de la mobilisation collective des médecins et des autres soignants.

- le comité de pilotage émanant à la fois des associations nationales et des acteurs locaux, qui a participé à la préparation des CRCM, et se prépare à participer à leur évaluation à cinq ans, prévue dans la circulaire fondatrice; les représentants de l'association de parents et de patients, VLM (Vaincre la mucoviscidose) y sont présents. Ce réseau restreint a été organisé par les usagers (VLM) et les médecins recrutés par cette association.

- le réseau associatif et professionnel autour de cette pathologie, existe au niveau national et international, et contextualise les rencontres des différents membres de ces deux réseaux locaux.

- et enfin en arrière fond, un système réticulaire serré: la mucoviscidose étant une maladie rare, les spécialistes de la mucoviscidose sont impliqués sans spécialités ou sur-spécialités (asthme, diabète, greffe, nutrition parentérale, etc. pour ne citer que celles qui ont un lien avec la mucoviscidose ou ses traitements) dans lesquelles ils participent à des réseaux de discussion ou de formation permanente.

Alors que la doxa relative aux réseaux de soins met largement l'accent sur l'horizontalité et le volontariat, au service d'une meilleure prise en charge des patients, les observations montrent que la régulation administrative directe pèse parfois lourdement.

On observe dans les CRCM des phénomènes qui se manifestent également dans le groupe informel régional: convivialité et asymétrie des échanges, hiérarchisations implicite des centres et explicite des professions, faible prise en compte des généralistes et des usagers (qui, selon la circulaire, devraient tous deux être intégrés dans le réseau de soin constitué par chacune des CRCM). Cette création d'un dispositif présenté comme très novateur s'inscrit donc, dans cette région, dans la continuité de l'existant. Les principaux effets de ce nouveau dispositif ont été d'une part de discriminer nettement les centres de soins entre ceux qui sont labellisés et pourront accueillir de nouveaux dépistés, et les autres et d'autre part de

donner des moyens (recrutement de personnels) importants à ceux qui sont labellisés.

Nouveaux acteurs, nouvelles tâches

Dans les deux domaines de prise en charge présentés, de nouveaux acteurs émergent. Dans les CRCM, les enfants asymptomatiques, les adolescents et les jeunes adultes sont de nouveaux venus, mais ils ne sont pas les seuls. Avec les patients adultes viennent de nouveaux praticiens, et de nouveaux services sont concernés. Les soins palliatifs, quant à eux, supposent l'identification formelle de nouveaux types de patients pour lesquels les soins curatifs peuvent être abandonnés et ce sont des acteurs professionnels nouveaux, revendiquant une nouvelle spécialité, qui sont porteurs de cette désignation.

L'ajout de tâches nouvelles est massif du côté de la mucoviscidose: les soins aux adultes spécifient de nouvelles compétences et sont pris en charge par des praticiens nouveaux, dans des services différents. Les coopérations entre les spécialistes des enfants et ceux des adultes concernent surtout l'organisation des transitions, c'est-à-dire du transfert d'un patient d'une équipe à l'autre. Il n'y a pas de concurrence. Le dépistage systématique des nouveaux nés impose également des tâches nouvelles: accueil des parents concernés, l'annonce d'une maladie qui n'est pas encore exprimée, le soin de ces patients asymptomatiques; tout cela est pris en charge par les spécialistes et les équipes préexistantes, mais constitue une charge et une variété de travail supplémentaires.

L'ajout de tâches nouvelles est également central pour les soins palliatifs, en quelque sorte par définition. Là aussi des praticiens nouveaux prennent en charge ces innovations, mais sans service nouveau. Cela implique une substitution des soins curatifs par des soins de bien-être, et une conversion partielle de certaines pratiques pour les acteurs «anciens» des services curatifs.

Ces transformations n'émergent pas «naturellement» des pratiques. Alors que la doxa relative aux réseaux de soins met

largement l'accent sur l'horizontalité et le volontariat, au service d'une meilleure prise en charge des patients, les observations montrent que la régulation administrative directe pèse parfois lourdement.

Conclusion: qu'est-ce qui «fait le réseau»?

Interrogés dans une perspective qui s'intéresse à «ce qui fait» le réseau (dans son principe génératif et sa régulation), les cas examinés mettent en évidence trois processus:

- des interventions des professions médicales sur elles-mêmes, qui tendent à produire ce qu'on pourrait nommer un redoublement spécialisé de la régulation professionnelle caractérisé notamment par l'acquisition de compétences certifiées, l'acceptation d'un code, un engagement d'objectif; ces démarches permettant l'exercice monopoliste de l'activité. Le processus de mise en réseau redouble en les spécialisant les fondements de l'exercice professionnel. On est diplômé, mais on s'engage à se former à nouveau. On a prêté serment et on adhère à une nouvelle charte. On était spécialiste de ceci, on devient membre du réseau *ad hoc*, qui tend à être le seul habilité à s'occuper de cette pathologie (monopole). Si on prend le terme de corporation dans un sens fonctionnel, certains réseaux semblent instituer des corporations médicales spécialisées au sein de la «grande» corporation des médecins. Et dans certains cas, cela vaut également pour les infirmières et d'autres paramédicaux qui deviennent «spécialistes» de la prise en charge d'une pathologie.

- des interventions de «l'Administration» sur les professions qui contribuent également à redéfinir les droits de prise en charge d'une pathologie, c'est-à-dire à dessiner les nouveaux contours de territoires monopolistes pour les professionnels (seule, cette équipe peut prendre en charge) qui deviennent pour les patients des territoires d'assignation (si on réside ici, il faut s'adresser à tel centre...). Cette transformation appartient au processus très général de réduction des logiques libérales de marché (si toutefois elles ont jamais existé...) dans

l'établissement de la relation médecin-patient, au profit de logiques plus régulées laissant moins d'initiatives aux patients.

- des interventions d'une association de patients capable à la fois de financer des personnels, de financer des recherches dont elle fixe les priorités, de participer aux concertations administratives assurant l'encadrement de la prise en charge. Sachant qu'une «association» est un réseau formel, cela représente un modèle original où la coopération et l'action commune dans un réseau de patients produit ce qu'on peut nommer une régulation associative spécialisée par les patients. On peut sans doute l'envisager comme la forme «forte» d'intervention des patients qui ne sont plus seulement «au centre» des soins, mais aussi «au dessus»; comme une intervention qui n'est ni administrative, ni celle d'une mutuelle qui est généraliste, ni celle, à venir sans doute dans notre système, d'une assurance privée qui serait elle aussi généraliste.

Ces tendances ne sont évidemment pas les seules à l'œuvre et n'agissent pas seules. Les transformations des interdépendances et des coopérations entre acteurs sont traversées par des tensions et des contradictions. Contre le «redoublement spécialisé de la régulation» que nous avons décrit, on peut discerner des forces adverses où la «spécialité» n'est pas du tout définie à partir des savoirs et des protocoles scientifico-médicaux, mais à partir des dimensions très complexes de l'inscription sociale du patient et des compétences pointues exigées par la mobilisation des services sociaux et des institutions locales pour leur prise en charge. ■

Genevieve.cresson@univ-lille1.fr

Conv.MiRe n° 20/01

RESPONSABLE SCIENTIFIQUE

• Geneviève Cresson

ÉQUIPE DE RECHERCHE DU CLERSÉ

• Michel Castra, Sylvie Denquin, Alexis Ferrand et Philippe Lardé

Recherches terminées

PROGRAMME

« Les dynamiques professionnelles dans le champ de la santé »

Au bénéfice du doute, les « notables » de la ménopause face aux risques du traitement hormonal substitutif

Mots-clés : ménopause, information médicale, rôle des médias en santé publique

L'indépendance de l'information médicale est souvent mise en cause. D'abord au niveau de la production scientifique et de la publication de ses résultats dans les revues savantes, à cause du poids de l'industrie pharmaceutique dans la recherche et des conflits d'intérêt qui en résultent. Ensuite, au niveau de l'information qui touche plus directement les médecins prescripteurs dont la formation permanente est faible et en partie dispensée par les firmes.

Le présent rapport de recherche vise à étudier les déterminants de l'information médicale des médecins dans un domaine particulier : la gynécologie et le marché des hormones. L'information privilégiée est celle qui concerne les bienfaits et les risques (notamment en matière de cancer et de maladie cardio-vasculaire), dus à la pilule contraceptive et au traitement de la ménopause (traitement hormonal substitutif – THS). La recherche, qui porte sur les trente dernières années en France, a pour objet les controverses suscitées par ces hormones, la formation des professeurs en gynécologie ayant suscité le débat, la production de l'information dans les journaux féminins, les magazines de vulgarisation médicale et les revues savantes. Elle vise à déterminer les rôles respectifs et les interactions entre sociétés savantes, stratégies d'influence des firmes et militantisme féministe.

Équipe de recherche

Christelle Sallès (sous la direction de **Philippe Urfalino**), Centre de sociologie des organisations (CSO-FNSP-CNRS)
Conv. MiRe n° 18/01

PROGRAMME

« Santé mentale »

Évaluation de l'efficacité d'une prise en charge spécifique pour les patients anxieux et déprimés du réseau santé mentale Yvelines-Sud

Mots-clés : santé mentale, médecins généralistes, psychiatres, réseau de soins

Cette recherche évalue une consultation d'avis spécialisés et de suivis conjoints qui vise à soutenir les prises en charge de patients anxieux et déprimés par des médecins généralistes dans le réseau santé mentale des Yvelines-Sud. Deux enquêtes ont été menées : une auprès de 71 patients de la consultation (comparés à 274 sujets anxieux et dépressifs en population générale dans les Yvelines-Sud) et une enquête rétrospective auprès des médecins généralistes partenaires.

Les résultats montrent que les patients de la consultation ont un meilleur accès aux soins pour leurs difficultés psychologiques. Ils ont intégré la notion de partenariat puisqu'ils sont plus nombreux à estimer que leur médecin travaille avec des psychiatres et considérant, dès lors, que les spécialistes sont plus accessibles. Les réponses des médecins généralistes montrent, quant à elles, que l'arrivée des patients à la consultation s'inscrit dans un processus complexe mené en amont depuis un certain temps. Elles confirment que la dynamique partenariale est entrée dans les mœurs (consultation repérée, pratique courante de liens entre professionnels), qu'il s'agit d'une aide pour les pratiques dans près de 70 % des cas. Enfin, elles confirment l'hypothèse selon laquelle l'action partenariale apporte des modalités de prises en charge sans équivalent dans l'offre de soin psychiatrique traditionnelle (que seulement 20 % des patients rejoignent à terme).

Auteurs et équipe

Nadia Younés 1, 2, 3, 4, **Isabelle Gasquet** 4, **Marie Christine Hardy-Baylé** 1, 2, **Bruno Falissard** 4, **Viviane Kovess** 5

1 Réseau Santé mentale. Service de psychiatrie. Centre hospitalier de Versailles.

2 Université Versailles - Saint-Quentin-en-Yvelines.

3 École doctorale 420 épidémiologie, sciences sociales et santé publique (Paris XI).

4 Upres Jeune équipe UPRES – JE 2360. PSIGIM. Hôpital Paul-Brousse.

5 MGEN, Paris.

Conv. MiRe n° 11/02

Les rapports de recherche de la MiRe sont fournis gratuitement en contactant Philippe Bertin au 01 40 56 82 34 ou via son courriel : philippe.bertin@sante.gouv.fr ou par courrier : Drees-MiRe, 8, avenue Ségur 75350 Paris 07 SP. Le bon de commande peut être téléchargé à l'adresse suivante <http://www.sante.gouv.fr/htm/publication> (cliquer sur « Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques », puis dans la rubrique « Recherche »).

ÉVÉNEMENTS INDÉSIRABLES EN MÉDECINE ET EN SANTÉ PUBLIQUE

Responsables : Vincent Viet/vincent.viet@sante.gouv.fr
et Vincent Boissonnat/vincent.boissonnat@sante.gouv.fr

Les pratiques médicales connaissent au moins trois évolutions majeures :

1. de nouvelles techniques, plus efficaces mais parfois aussi plus agressives et dangereuses ;
2. une normalisation des pratiques à légitimation scientifique (la « médecine des preuves ») ;
3. une organisation plus collective des processus de prise de décision ou de mise en œuvre, au sein de réseaux formalisés ou non.

Ces évolutions se sont dessinées alors que des crises sanitaires de grande ampleur ébranlaient les fondements des politiques de santé publique et que la population exprimait des attentes croissantes à l'égard de la médecine et de la santé publique en termes d'efficacité mais aussi d'innocuité.

Cet appel à projets de recherches se propose, compte tenu de cette trame contextuelle, d'amener les chercheurs en

sciences sociales et humaines à s'intéresser aux différents types d'événements indésirables qui peuvent survenir lors de soins préventifs, thérapeutiques et en recherche clinique. Par « événement indésirable », il convient d'entendre tout effet fâcheux, immédiat ou différé, sur la santé des individus ou des populations, survenu à la suite de soins préventifs ou curatifs. La problématique générale porte donc moins sur les risques associés à la pratique médicale et aux politiques de santé publique que sur les risques réalisés, leur identification et les différents régimes de leur traitement.

Trois axes sont proposés : la qualification et le repérage des événements indésirables, la régulation ou la non-régulation des événements indésirables, les conséquences humaines et sociales des événements indésirables.

Ce programme de recherches s'adresse à l'ensemble des sciences sociales et

humaines et se prête à des travaux qualitatifs et quantitatifs.

**Les projets devront être adressés au plus tard le 15 avril 2005 (cachet de la poste faisant foi) à l'adresse suivante : Drees-MiRe - Programme « Événements indésirables en médecine et en santé publique »
Frédérique Bouzou
8, avenue de Ségur
75350 Paris 07 SP.**

Pour télécharger le dossier complet : <http://www.sante.gouv.fr/html/publication> (cliquer sur « Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques », puis dans la rubrique « Recherche » cliquer sur « Les appels d'offres en cours »).

INFORMATION

La MiRe met en place un dispositif d'aide aux chercheurs qui voudraient répondre au deuxième appel à propositions européen « **Citoyenneté et gouvernance dans une société de la connaissance** ». Le 8 décembre 2004, la direction générale Recherche de la Commission européenne a lancé le deuxième appel à propositions au titre du volet « Citoyenneté et gouvernance dans une société de la connaissance » du 6^e programme-cadre de recherche-développement (PCRD, Priorité 7). Cet appel à propositions concerne la mise en place de réseaux d'excellence, de projets intégrés, de projets de recherche ciblés, et d'actions de coordination. Pour toutes ces opérations, la date de clôture des soumissions est le **13 avril 2005**.

L'appel à propositions et les informations techniques et administratives correspondantes peuvent être consultés et téléchargés sur le site <http://fp6.cordis.lu/fp6/calls.cfm>

Pour favoriser la participation des équipes de recherche françaises à cet appel d'offres, la MiRe met en place un dispositif d'aide aux chercheurs pour l'élaboration de projets en lien avec ces programmes. L'aide apportée par la MiRe vise les projets intégrés et les projets de recherche ciblés. Les projets susceptibles de recevoir ce soutien devront proposer une approche comparative sur des thèmes figurant dans l'appel d'offre européen et correspondant aux domaines d'intervention de la MiRe : les inégalités sociales (dont les inégalités de santé), les systèmes de protection sociale, les politiques sanitaires et sociales, nationales et locales, et les systèmes de santé.

Concrètement : les équipes intéressées sont invitées à transmettre à la MiRe un pré-projet (5 pages au maximum + principaux renseignements scientifiques et administratifs sur l'équipe porteuse du projet et ses partenaires européens pressentis) **avant le 1^{er} février 2005**.

Dans la semaine qui suit, les projets seront examinés par la MiRe avec le concours d'un comité scientifique. Ceux qui, d'une part, paraîtront scientifiquement les plus novateurs et susceptibles de conduire à des coopérations européennes fructueuses et, d'autre part, s'articuleront le mieux avec les axes de travail de la MiRe-DREES pourront, chacun, bénéficier dans des délais courts d'une aide financière de 5 000 euros TTC au maximum sur une durée de deux mois, pour organiser une ou des réunions de travail avec les équipes européennes associées et faciliter la préparation scientifique et logistique du projet. En contrepartie, la MiRe demandera aux équipes à qui sera accordée cette aide de lui transmettre le projet au moment où celui-ci sera déposé à la Commission ; si le projet est retenu dans le cadre du 6^e PCRD, l'équipe associera la MiRe comme observateur au projet et l'informerait régulièrement de son avancement et des résultats scientifiques, sous réserve de l'accord de la Direction générale recherche de la Commission européenne.

Pour plus d'informations, les équipes peuvent prendre contact à la MiRe avec **Olivier Thévenon**, olivier.thevenon@sante.gouv.fr ou Tél. : 01 40 56 82 89

Informations complémentaires sur : <http://www.cordis.lu/fp6/stepbystep/home.html>
<http://www.recherche.gouv.fr/technologie/actioninter/miReeurop.htm>

Par ailleurs, Le site <http://eurosaire.prd.fr/> héberge le « Service français d'accès à l'information sur la recherche en Europe ».

Sexe et genre : quels concepts pour quels usages ?

par Sandrine Dauphin, adjointe au Chef de la MiRe

DEPUIS quelques années, la multiplication des groupements de chercheurs, réseaux et séminaires consacrés à la question du genre a facilité la banalisation de l'utilisation du concept dans les travaux de recherches issus des sciences humaines et sociales (SHS). Trois facteurs au moins ont contribué à l'ouverture des différentes disciplines des SHS au genre : une meilleure connaissance des travaux anglo-saxons, traduits pour certains en français, et utilisés depuis une vingtaine d'années ; la participation d'équipes françaises à des travaux comparatifs, notamment par les programmes de la Direction de la recherche de la Commission européenne, laquelle encourage fortement le recours à la problématique du genre ; et l'utilisation généralisée du terme politiquement et institutionnellement facilitée par la dynamique européenne et le débat sur la parité. Cependant, la littérature française critique sur le concept de genre [Mathieu (1991, 2000), Delphy (2001), Lefeuvre (2002), Fougeyrollas *et al.* (2003)] reste encore circonscrite à un cercle d'initiés¹.

Le terme « genre » ici est une traduction de « *gender* » dans la langue anglaise. Le caractère polysémique du terme en français n'est pas sans entraîner une certaine confusion dans son utilisation, accompagnée d'une absence de réelle définition conceptuelle dans bon nombre de travaux. Il n'est pas rare que le genre y soit synonyme de sexe en référence aux usages grammaticaux (les genres masculin et féminin), ce qui conduit en quelque sorte à « naturaliser » le concept. Il y aurait deux genres comme il existe deux sexes. *A contrario*, on peut également trouver des interprétations du genre tendant à effacer le(s) sexe(s) au profit d'un neutre universel, qui paradoxalement cache parfois des recherches consacrées uniquement aux femmes. Le plus souvent le genre se comprend dans son sens restreint de sexe social. Mais sexe et genre ne sont ni synonymes ni opposa-

bles. C'est pourquoi la rupture épistémologique qu'induit l'utilisation de ce nouveau concept reste à clarifier.

Les définitions du genre

Le concept de genre a été défini pour la première fois par Ann Oakley en 1972 dans son ouvrage *Sex, Gender and Society*. Son propos était de rejeter tout déterminisme biologique pour expliquer les différences entre les sexes, écho aux recherches comportementalistes qui avaient cours à ce moment là aux États-Unis. Elle proposa alors de distinguer le genre, c'est-à-dire les caractéristiques socioculturelles des relations entre les hommes et les femmes, du sexe, relatif au biologique, à savoir les différences physiques visibles qui marquent l'appartenance des individus au sexe masculin ou au sexe féminin. Il conviendrait donc de distinguer le sexe biologique du sexe social (Mathieu 1991). Dans cette perspective, le genre renvoie à la culture, aux rôles et fonctions dans la société, assignés aux hommes et aux femmes. La prise en compte de ces différences sociales, construites culturellement, s'inscrit dans la lignée de toute une série de travaux anthropologiques, tendant à montrer, depuis ceux de Margaret Mead (1963, 1988), que le contenu de la division sexuelle² des tâches variait d'une société à une autre.

Il n'est pas invraisemblable de dire, à la lecture des recherches menées par Thomas Laqueur, que le genre précède historiquement le sexe. Cet historien a bien décrit comment l'« *ancien modèle, dans lequel les hommes et les femmes étaient rangés suivant leur degré de perfection métaphysique et leur chaleur vitale, le long d'un axe dont le télos était mâle, cède la place, à la fin du XVIII^e siècle, à un nouveau modèle de dimorphisme radical, de divergence biologique* » (Laqueur 1992 : 171) ; selon Laqueur, la différenciation sexuée cesse alors de s'inscrire dans l'ordre métaphysique pour s'ancrer

dans la nature physique. À son tour, la sociologue Christine Delphy a souligné cette antériorité du genre : le sexe aurait principalement une valeur symbolique qui en fait un marqueur de la division sociale (Delphy 2001 : 252). Afin de légitimer des inégalités sociales entre les hommes et les femmes, les scientifiques du XIX^e siècle se sont effectivement servis de la différence physique entre les sexes. Cette différence corporelle entre hommes et femmes structure la pensée de toutes les sociétés conduisant à hiérarchiser le plus souvent ce qui relève du masculin et du féminin. L'anthropologue Françoise Héritier (1996) a tenté de montrer que cette hiérarchie ne découle pas de l'observation mais de la valeur que les sociétés accordent au masculin et au féminin à partir d'un élément historique fondateur, à savoir l'appropriation symbolique par les hommes de la capacité d'engendrement des femmes, celles-ci étant les seules à produire des fils, c'est-à-dire du différent. Cette échelle des valeurs qui associerait les principes positifs au masculin et les principes négatifs au féminin, elle la nomme la valence différentielle des sexes. La hiérarchie (Delphy 1981) ou l'asymétrie (Hurtig et Pichevin 1986) des positions des hommes et des femmes dans la société constitue ainsi la pierre angulaire du concept de genre. C'est bien dans cette logique que pour le définir Pierre Bourdieu parlera d'*habitus sexués « construits comme deux essences sociales hiérarchisées »* (1998 : 29) et Joan W. Scott d'une « façon première de signifier les rapports de pouvoir » (Scott 1988 : 141).

Une approche selon le genre implique de tenir compte du relationnel entre les hommes et les femmes et de la différence de leur position sociale. Elle s'appuie sur les catégories de sexe comme éléments structurants des sociétés humaines (Le Feuvre 2002) et se présente ainsi comme une construction culturelle, sociale et histo-

1. La sortie d'un ouvrage théorique sur la sociologie du genre écrit par deux politistes (Guionnet et Neveu 2004) dans une collection universitaire pourra sans doute contribuer à une meilleure appréhension du concept.

2. Margaret Mead, dont les travaux datent des années 1920-1930, n'emploie pas le concept de division sexuelle des tâches mais elle a souligné que les fonctions associées à chaque sexe diffèrent d'une société à l'autre. Il ne saurait y avoir des tâches universellement masculines et d'autres féminines.

rique de la différence des sexes. Utiliser le concept de genre, c'est convenir des processus sociaux qui définissent le masculin et le féminin et s'intéresser aux effets de ces assignations sociales (Guionnet *et al.* 2004: 5). Il repose sur la socialisation différenciée qui induit les attitudes et les comportements normés des hommes et des femmes construits par la société.

La place du genre dans les sciences humaines et sociales

L'utilisation du concept de genre dans les SHS date du milieu des années 1990 en France bien que les recherches prenant en compte la différence entre les sexes lui soient bien antérieures³. L'histoire, la sociologie et l'anthropologie sont les disciplines qui se sont les premières intéressées à la question de la construction sociale de ces différences. Dès les années 1970, Michelle Perrot⁴ pour l'histoire, Christine Delphy et Danielle Kergoat pour la sociologie ou encore Nicole-Claude Mathieu et Paola Tabet⁵ pour l'anthropologie ont, chacune dans leurs domaines, alimenté un outillage théorique et méthodologique. Leurs travaux ont permis de mettre en avant d'une part l'historicité de la différence des sexes et d'autre part la division sexuelle du travail qui a pour caractéristique l'assignation prioritaire des hommes à la sphère productive et des femmes à la sphère reproductive. Afin d'explicitier la construction sociale de la différence des sexes à partir des relations entre les hommes et les femmes, émerge, à partir de la fin des années 1970 et au début des années 1980, le concept de rapports sociaux de sexe avec les travaux de Danielle Kergoat et de Margaret Maruani sur les ouvrières et les syndicalistes⁶. Le terme est emprunté au langage marxiste pour indiquer le lien avec les rapports de production: il permet ainsi d'exprimer l'antagonisme et le conflit liés aux rapports de domination et constitue une logique d'organisation du social qui fait système à travers l'ensemble des champs; les rapports sociaux sont historiquement

transformables et ne sont donc pas immuables (Battagliola *et al.* 1990).

Parallèlement, un autre courant d'analyses sur la différence des sexes s'est développé principalement en linguistique et en littérature, issu de la psychanalyse, et s'appuyant sur l'expérience de la maternité et l'identité féminine. Les ouvrages fondateurs sont *Speculum de l'autre femme* de Luce Irigaray en 1974 qui s'inscrit à la fois dans la continuité et dans une position critique par rapport aux thèses lacaniennes et *Le Rire de la Méduse* d'Hélène Cixous en 1975 qui postule l'existence d'une écriture féminine. Les essais d'Antoinette Fouque (*Il y a deux sexes*) et de Julia Kristeva sur le génie féminin se revendiquent de cette filiation. Autour de l'appréhension du concept de différence des sexes, deux courants se sont donc constitués dans des disciplines spécifiques des SHS et avec des approches radicalement opposées: l'un, universaliste (l'importance de la différence, socialement structurante, est un effet des rapports de pouvoir) et l'autre, différentialiste (identité féminine), chacun d'eux postulant néanmoins le caractère transformable des rapports entre les sexes (Collin 2000).

Plutôt que de parler de construction sociale de la différence des sexes, on préfère désormais utiliser le genre. Mais ce dernier s'inscrit bien en fait dans la continuité des travaux sur les rapports sociaux de sexe.

Le second courant qui est toutefois marginal dans la recherche française, est réfractaire à l'utilisation du concept de genre. Le premier, quant à lui, a essentiellement produit des travaux en sociologie du travail et de l'éducation. Quelques travaux d'économistes dès les années

1980 (Laufer *et al.* 2003) ont également contribué à rendre compte de la division sexuelle du travail. Ont ainsi été principalement soulignées les inégalités entre les hommes et les femmes sur le marché du travail, comme l'institutionnalisation de ces recherches en est l'expression: le seul centre de recherches du CNRS consacré à la question est le Groupe d'études sur la division sociale et sexuelle et du travail (GEDISST), créé en 1983 et qui ne concernait initialement que la sphère du travail, qui est devenu aujourd'hui le Groupe d'études genre et rapports sociaux de sexe (GERS). L'unique GDR sur le genre, qui a vu le jour en 1995, s'intitule «marché du travail et genre» (Mage). L'importance de ces recherches centrées sur le travail peut s'expliquer par la prévalence dans la théorie féministe d'une émancipation féminine articulée à l'autonomie économique depuis *Le Deuxième sexe* de Simone de Beauvoir, publié en 1949.

À partir de 1989, l'opportunité offerte par la célébration du bicentenaire de la Révolution française, acte fondateur des droits de l'Homme et du citoyen et pour une longue période en France de l'exclusion des femmes de la sphère publique (Perrot 1992), a permis de promouvoir les recherches sur l'histoire des femmes. Puis, le débat sur la parité politique dans les années 1990 a favorisé une dynamique, au-delà du seul champ politique, de compréhension des inégalités entre les hommes et les femmes. Disposant d'un contexte désormais plus favorable et souhaitant rompre avec l'image contre productive scientifiquement d'études militantes par la qualification de recherches sur les femmes ou recherches féministes, le concept de genre se diffuse peu à peu jusqu'à être employé de manière systématisée à la fin des années 1990. Plutôt que de parler de construction sociale de la différence des sexes, on préfère désormais utiliser le genre. Mais ce dernier s'inscrit bien en fait dans la continuité des travaux sur les rapports sociaux de sexe.

3. Maurice Godelier, alors directeur du département des sciences de l'homme et de la société du CNRS en 1982 avait été le promoteur d'une politique incitative pour le développement des recherches féministes.
4. Le développement d'une histoire de la vie privée a sans doute favorisé les travaux portant sur la vie quotidienne des femmes en montrant que l'histoire est sexuée; il a surtout consisté à faire des femmes des actrices de l'Histoire (Duby et Perrot 1992).
5. Suivront dans les années 1980 les travaux sur la domination masculine de Maurice Godelier (*La Production des grands hommes: pouvoir et domination masculine chez les Baruya de Nouvelle-Guinée*, 1982), puis ceux de Françoise Héritier (*Masculin/féminin – la pensée de la différence*, 1996). L'expérience de Godelier est particulièrement intéressante (Laufer *et al.* 2003): son terrain en Nouvelle-Guinée a changé sa vision des choses puisque cet anthropologue de formation marxiste y découvre alors que la clé fondamentale pour comprendre le fonctionnement de toute société n'est pas la lutte des classes mais la domination masculine.
6. Dès les années 1950-1960 des pionnières comme Madeleine Guilbert, Andrée Michel ou encore Viviane Isambert-Jamati avaient déjà timidement ouvert une voie.

Cette filiation directe entre le genre et les rapports sociaux de sexe a d'ailleurs suscité des réticences à l'égard de son usage (Mathieu 2000 et Tahon 2003). Pourquoi utiliser un concept issu de la recherche anglo-saxonne, en France, où d'autres concepts avaient été forgés? Ces critiques, marginales elles aussi, portent principalement sur deux aspects: le terme « sexe » en français comprend déjà le social et n'est pas cantonné au biologique; de plus, le genre ne soulignerait pas suffisamment la hiérarchie des positions entre les hommes et les femmes dans la société. Sans contester totalement le remplacement d'un concept par un autre, on peut néanmoins s'interroger sur l'absence de réelle définition du concept de genre ou tout au moins d'évolution depuis le concept de rapports sociaux de sexe.

Cependant, depuis les années 1990, la préférence accordée au concept de genre a élargi la prise en compte de la différence des sexes à d'autres disciplines des SHS. C'est ainsi que la démographie, les sciences politiques et l'économie se sont peu à peu ouvertes à cette notion. Le droit apparaît comme la dernière citadelle à prendre avec la philosophie malgré quelques travaux de chercheuses marginales dans leur discipline: Marie-Thérèse Lanquetin pour le droit, Geneviève Fraisse, Michèle Le Dœuf et Françoise Collin pour la philosophie. Deux rapports⁷, sortis en 2004, ont tenté de dresser un état des lieux de la recherche sur le genre en France: sept postes fléchés sur l'ensemble du territoire, toutes disciplines confondues, un seul centre de recherches au CNRS et une équipe universitaire⁸. Le plus souvent la problématique du genre est intégrée dans des cursus plus généraux mais n'est de toutes les façons, pas systématisée. Du côté de la promotion de la recherche, on dénombre quatre revues spécialisées⁹. Cependant, l'intégration de la thématique dans les revues académiques habituelles est encore très faible. Au cours des quarante années d'existence de la revue *Sociologie du travail*, on repère uniquement 3% d'articles s'intéressant au genre (sans utiliser forcément nominativement le concept) avec une concentration dans la dernière décennie (Gardey 2004: 38).

L'institutionnalisation du genre dans la recherche est le plus souvent le fruit de personnalités reconnues dans leur champ, mais qui n'ont pas forcément fait école, ce qui fragilise d'autant la légitimité de l'utilisation du concept le jour où elles disparaîtront.

Les limites du genre comme outil d'analyse

Le maniement et l'usage du concept de genre ne sont pas propres à une discipline particulière. Parce qu'il conduit à comprendre les processus de socialisation différenciés des hommes et des femmes, il encourage la pluridisciplinarité, complexifiant sensiblement son approche dans une culture scientifique française rétive aux dialogues entre disciplines. Les équipes spécialisées sont souvent interdisciplinaires à l'instar du réseau de chercheurs qui s'est constitué autour du RING (Réseau interuniversitaire et interdisciplinaire national sur le genre). Cette pluridisciplinarité s'explique par le fait que la problématique est présente dans tous les champs du social. Par exemple, pour la seule question des inégalités entre les sexes – à laquelle ne saurait se réduire la problématique du genre – il convient d'adopter une approche systémique, les inégalités faisant système par leur interdépendance entre les sphères publique et privée, professionnelle et familiale.

*La seule variable
pertinente en statistiques
est la variable sexe.*

Assurément, il ne s'agit ni de raisonner en simple bicatégorisation au risque de « naturaliser » le concept, ni de se limiter à l'observation des différences sociales entre les hommes et les femmes sous peine de ne livrer qu'un constat superficiel. À cet égard les statistiques permettent d'objectiver le *gender gap*, l'écart des situations entre les hommes et les femmes. Mais la seule variable pertinente en statistiques est la variable sexe, elle-même issue de l'état-civil de chaque individu. C'est pourquoi, il est parfois surprenant de lire des tableaux et des

graphiques présentant des taux de mortalité, des opinions différenciées, l'usage du temps libre, des répartitions, etc. selon le genre. C'est l'analyse qui se prête au genre et les chiffres ne sont qu'un instrument, une aide pour alimenter la réflexion et étayer la démonstration. Le repérage statistique des inégalités ne constitue pas une analyse des processus auxquels le genre renvoie. À titre illustratif d'une utilisation satisfaisante de l'articulation entre la variable sexe et la construction d'un indicateur, on peut se référer aux travaux du programme des Nations unies pour le développement (PNUD). Depuis 1995, le PNUD a introduit un indicateur sexospécifique de développement humain (ISDH) pour mettre en lumière les inégalités sociales entre les hommes et les femmes. Il a créé un indice d'évolution comparée des sexes qui permet de classer les pays en fonction d'un ensemble de critères mesurant la qualité de vie et le développement, en y comprenant l'espérance de vie, le niveau d'études et le revenu. Pour chaque cas, seule la variable sexe est regardée pour aboutir au bout du compte à une analyse selon le genre avec la construction d'un indicateur permettant de mesurer l'évolution des inégalités sociales entre les hommes et les femmes. Lorsque les statistiques se contentent de présenter des différences de situation entre les hommes et les femmes, et même si elles ont l'intérêt de souligner des inégalités, elles ne sauraient être des analyses selon le genre. C'est le caractère dynamique du genre, à savoir les évolutions, les constantes, les déplacements et les transformations des rapports de sexe qui constitue véritablement l'analyse.

Les travaux selon les genres ont particulièrement mis l'accent sur le déplacement des inégalités entre les sexes. À leur bénéfice, on peut leur reconnaître d'avoir mis en lumière les inégalités entre femmes, qui sont également le fruit des rapports sociaux de sexe, comme le fait de déléguer à d'autres femmes les activités domestiques et du *care* (soins aux personnes). Par ailleurs, elles contribuent à déplacer l'objet d'analyse des femmes vers les hommes et à s'interroger sur la construc-

7. Le rapport de l'Association nationale des études féministes (ANEF) « États des lieux des recherches et des enseignements sur le genre en France » pour le ministère de l'Éducation nationale et le Service des droits des femmes et de l'égalité, et le rapport de Delphine Gardey au CNRS.

8. Équipe Simone-Sagesse à l'Université Toulouse Le Mirail.

9. Les *Cahiers du genre*, *Clio*, *Travail, genre et sociétés*, *Nouvelles questions féministes*.

tion sociale de la masculinité, problématique encore insuffisamment développée en France. En outre, le genre ne constitue pas le seul facteur explicatif. L'articulation entre le sexe et d'autres variables comme l'âge, l'origine ethnique, la condition sociale, etc. demeure insuffisamment étudiée. Les approches croisant notamment sexe et origine ethnique, à l'instar des travaux pionniers de Colette Guillaumin (1992) ou ceux plus récemment de Marie-Thérèse Lanquetin (2004), sont encore trop peu développés. L'intérêt de l'usage de ce concept est certainement de savoir y associer les dimensions relatives à la diversité sociale. Les recherches qui utilisent le concept de genre ne sont pas « spécifiques » mais favorisent des modes d'approche transversaux qui sont indispensables à une bonne pratique des sciences humaines et sociales (Gardey 2004 : 6).

La commande publique, qui permet de structurer la recherche, se trouve globalement encore en retrait face au genre. Si dans les appels à projets, on peut trouver des axes encourageant une analyse selon le genre, force est de constater que les recherches sélectionnées ne répondent pas toujours aux attentes. Une démarche plus volontariste contribuerait sans doute à renforcer la dynamique amorcée dans les SHS. C'est pourquoi, la MiRe souhaite contribuer à alimenter cette dynamique dans la recherche qui permettra, on peut l'espérer, d'étayer le contenu même du concept de genre. Si les champs de l'éducation et du travail ont déjà un certain nombre de productions scientifiques, le champ sanitaire et social a été moins investi. Le colloque organisé par la Drees/MiRe en avril prochain sur les dynamiques professionnelles dans la champ de la santé¹⁰ rendra compte notamment de la féminisation des professions de santé et de la persistance d'une division sexuelle du travail. L'enquête HID a mis en évidence des disparités entre les hommes et les femmes en termes non seulement d'incapacités mais aussi de reconnaissance administrative du handicap et d'accès aux différents services. Ces constats mériteraient encore un approfondissement. Plus globalement la thématique des inégalités, axe fort et structurant des activités de la MiRe, ne peut assurément pas

ignorer les différences entre les sexes, ne serait-ce qu'en matière de métiers sanitaires et sociaux, ou encore pour l'accès aux prestations. Enfin, le rôle des politiques sociales dans la compensation mais aussi parfois la confortation, voire la production de nouvelles inégalités reste une large question à investiguer. Autant de propositions qui pourraient présenter un intérêt non négligeable d'évaluation des politiques publiques. ■

RÉFÉRENCES

- Battagliola Françoise, Combes Danièle, Devreux Anne-Marie, Ferrand Michèle, Langevin Annette** (dir.) (1990). *À propos des rapports sociaux de sexe. Parcours épistémologiques*. Paris, Collection du Centre de Sociologie Urbaine (CSU).
- Bourdieu Pierre** (1998). *La domination masculine*. Paris, Seuil.
- Collectif** (1984). *Le sexe du travail*. Grenoble, Presses universitaires de Grenoble.
- Collin Françoise** (2000). « Théories de la Différence des sexes ». *Dictionnaire critique du féminisme*, **Hirata Helena, Laborie Françoise, Le Doaré Hélène et Sénotier Danièle** (dir.). Paris, PUF : pp. 26-35.
- Delphy Christine** (1981). « Le patriarcat, le féminisme et leurs intellectuelles ». *Nouvelles Questions féministes*, n° 2, octobre.
- Delphy Christine** (2001). *L'ennemi principal 2 – penser le genre*. Paris, Syllepse.
- Duby Georges, Perrot Michelle** (1992). *L'Histoire des femmes en Occident*. Paris, Seuil.
- Gardey Delphine** (2004). *Enjeux des recherches sur le genre et le sexe*, rapport pour le CNRS, juillet.
- Fougeyrollas Dominique, Planté Christine, Riot-Sarcey Michèle et Zaidman Claude** (dir.) (2003). *Le Genre comme catégorie d'analyse – sociologie, histoire, littérature*. Paris, L'Harmattan.
- Guillomin Colette** (1992). *Sexe, race et pratique du pouvoir. L'idée de Nature*. Paris, Côté-femmes « Recherches », 1992.
- Guionnet Christine, Neveu Erik** (2004). *Féminins/masculins – sociologie du genre*. Paris, Armand Colin, collection U.
- Héritier Françoise** (1996). *Masculin/féminin. La pensée de la différence*. Paris, Odile Jacob.
- Hurtig Marie-Claude, Pichevin Marie-France** (dir.) (1986). *La Différence des sexes*. Paris, Tierce.
- Lanquetin Marie-Thérèse** (2004). « La Double discrimination ». *Femmes d'origine étrangère*. Paris, La Documentation française, collection « Études et recherches » (Fasild).
- Laqueur Thomas** (1992). *La Fabrique du sexe : essai sur le corps et le genre en Occident*. (traduction de 1990) *Making sex, body and gender from the Greeks to Freud*. Paris, Gallimard.
- Laufer Jacqueline, Marry Catherine, Maruani Margaret** (dir.) (2003). *Le Travail du genre*. Paris, La Découverte, collection « Recherches ».
- Lefeuve Nicky** (2002). « Le genre : de la catégorisation du sexe ». *UTINAM* n°5, septembre, Paris, L'Harmattan.
- Mathieu Nicole-Claude** (1991). *L'Anatomie politique. Catégorisations et idéologies du sexe*. Paris, Côté-femmes.
- Mathieu Nicole-Claude** (2000). « Sexe et genre ». *Dictionnaire critique du féminisme*, **Hirata Helena, Laborie Françoise, Le Doaré Hélène et Sénotier Danièle** (dir.) Paris, PUF : pp. 191-200.
- Mead Margaret** (1963). *Mœurs et sexualités en Océanie*. Paris, Plon (traduction de 1935) *Sex and Temperament in Three Primitive Societies*.
- Mead Margaret** (1988). *L'un et l'autre sexe*. Paris, Gallimard, collection folio-essais (traduction de 1948) *Male and female*.
- Oakley Ann** (1972). *Sex, Gender and Society*. London, Temple Smith.
- Scott Joan Wallach** (1988). « Genre : une catégorie historique », traduction Eleni Varikas, *Cahiers du GRIF*, n°37-38, pp. 125-153.
- Tahon Marie-Blanche** (2003). *Sociologie des rapports de sexes*. Rennes, Presses universitaires de Rennes, Ottawa, Presses universitaires d'Ottawa.

10. Voir rubrique agenda de ce numéro.

Colloque sur « Musée et histoire de l'immigration, un enjeu pour toutes les nations »

9-10 décembre 2004

par Vincent Viet, Chargé de mission Drees-MiRe

*L*A Mission de préfiguration de la Cité nationale de l'histoire de l'immigration, dirigée par Jacques Toubon, a tenu son deuxième colloque, les 9 et 10 décembre 2004, à la Bibliothèque nationale de France. Consacré à « la problématique désormais universelle du recueil de la conservation et de la mise en valeur du patrimoine de l'immigration », ce colloque comportait deux volets comparatistes. Le premier portait sur « l'état des lieux des connaissances sur l'histoire de l'immigration » dans plusieurs pays (France, États-Unis, Grande-Bretagne, Allemagne, Québec, Pays-Bas), tandis que le second abordait diverses expériences muséographiques en France et à l'étranger. Nous publions ici la conclusion de Vincent Viet sur le volet historiographique.

Du bilan historiographique dressé par les intervenants au cours de la première journée, je dégagerai plusieurs points importants :

- tout d'abord le caractère « récent », selon les uns, ou « faussement récent », selon les autres, de l'histoire de l'immigration. Celle-ci a pris son essor dans les années 1980 alors qu'il existait déjà, dans ce domaine, des travaux de démographie et de sociologie. Les États-Unis avaient du reste ouvert la voie, dès le milieu des années 1920, en développant les premières études. Mais c'est véritablement dans les années 1980 que l'histoire de l'immigration a pris, dans la plupart des pays européens, son essor. Elle s'est affirmée, dans la décennie suivante, comme « domaine de recherche historique » à part entière. On se trouve depuis lors en présence d'un champ en constante évolution qui a connu, selon Gérard Noiriel, trois générations successives de chercheurs. Mais on peut dire aussi, et c'est une autre façon de voir les choses, que l'histoire de l'immigration est un « sous-produit » de l'éclatement de l'histoire dans les années 1980 et, plus particulièrement, de l'histoire sociale qui s'est longtemps identifiée à l'histoire du mouvement ouvrier. Ce n'est certes pas

un hasard si, comme l'ont rappelé David Feldman et Rainer Ohliger, l'histoire de l'immigration en France, en Grande-Bretagne et en Allemagne est souvent vue d'« en bas ». Cette histoire est devenue, comme d'ailleurs l'histoire culturelle ou l'histoire des femmes, une histoire « totale », c'est-à-dire soucieuse et capable de mobiliser tous les registres d'explication disponibles (démographique, politique, économique, culturel, social, administratif, juridique, etc.),

- le deuxième fait saillant est la diversification des angles d'approche et l'hybridation des disciplines qui sont bien sûr concomitantes. L'éclatement de l'histoire sociale, son ouverture sur l'histoire culturelle et le développement de la micro-histoire ont amené les chercheurs à travailler sur les quartiers, les catégories socioprofessionnelles (commerçants, étudiants, etc.), les cultures de l'immigration, les trajectoires et réseaux des migrants, le genre, etc. Quant à l'hybridation, elle est attestée – la plupart des intervenants l'ont souligné – par l'ouverture de l'histoire sur les sciences sociales, en particulier sur la sociologie. Mais ce mouvement est loin d'être à sens unique : les sciences sociales se nourrissent en retour des apports de l'histoire et empruntent aux historiens leurs propres méthodes en recourant aux archives écrites, sonores et audiovisuelles. De là une vraie difficulté pour ces derniers à affirmer leur spécificité, à asseoir leurs compétences et à institutionnaliser leur domaine de recherche,

- conséquence de ce dynamisme intellectuel, des postulats ou des présupposés inhérents aux recherches pionnières des années 1980 sont désormais remis en cause. C'est que les hypothèses s'affinent, les catégories d'analyse se précisent, les vérifications se multiplient. Aristide Zolberg et Catherine Collomp nous en ont donné une nouvelle preuve dans ce colloque en bousculant bien des idées reçues sur le cas des États-Unis. Le premier a ainsi récusé l'image d'une nation américaine qui aurait accueilli

continûment et régulièrement des migrants de toutes les nations. La seconde a montré combien les travaux sur l'ethnicité et la culture des migrants avaient remis en cause, dans les années 1980, la notion de l'immigrant «déraciné»,

On voit bien, enfin, que la spécialisation des historiens par période ou par domaine de recherche créée des angles morts, voire des apories.

• il n'empêche! D'importantes lacunes subsistent, très variables d'un pays à l'autre. Certaines d'entre elles s'expliquent par les modes de structuration et de financement des milieux scientifiques ou par les cloisonnement des spécialités historiques. Si les migrations religieuses de l'époque moderne (huguenots français) vers l'Allemagne ont fait l'objet de nombreux travaux, c'est parce qu'il existe, dans ce domaine, une solide tradition de recherche et un milieu d'historiens depuis longtemps constitué. La même observation vaut pour les Pays-Bas, où les études sur l'émigration apparaissent très concentrées sur les États-Unis, alors que l'émigration des Hollandais a été très importante vers les colonies de 1600 à 1950, et vers l'Allemagne de 1870 à 1950. On voit bien, enfin, que la spécialisation des historiens par période ou par domaine de recherche créée des angles morts, voire des apories.

C'est ainsi que les migrations forcées de main-d'œuvre vers l'Allemagne durant les deux guerres mondiales ne sont pas véritablement abordées par les historiens de l'immigration qui travaillent sur le temps long; elles sont certes analysées par les historiens de la Première Guerre mondiale et par ceux de la Seconde, mais sur le temps court et selon des grilles d'interprétation bien spécifiques.

Au-delà de ces tendances communes, il semble nécessaire d'introduire au moins deux sérieuses nuances:

• il est clair, tout d'abord, que les histoires nationales pèsent encore sur la construction des objets. On le voit bien

s'agissant du lien entre immigration et passé colonial. Ce lien n'a guère de sens – ou un sens très limité – dans un pays comme l'Allemagne qui a perdu ses colonies en 1918, alors qu'il revêt un sens aigu – quoique diversement connoté et insuffisamment construit – en France, en Grande-Bretagne et aux Pays-Bas. En outre les mythes nationaux fondateurs ou les imaginaires collectifs structurent toujours des conceptions différentes de l'intégration. Non sans surprise d'ailleurs! Aux États-Unis, «l'incorporation communautaire» (Aristide Zolberg) apparaît rétrospectivement compatible avec la survalorisation de la réussite individuelle; en France, l'intégration individuelle dans une société ostensiblement laïque s'est accommodée de certaines formes d'intégration communautaire, qui ont été sous-estimées par les historiens.

• enfin et surtout, les pays d'immigration n'ont pas le même rapport aux phénomènes migratoires que les pays soit d'émigration, soit d'immigration. Si la problématique de l'immigration semble naturellement s'imposer en France, celle de l'émigration ou des migrations internes tient une place au moins aussi importante en Allemagne. C'est vrai aussi des pays (d'émigration) ayant connu leur transition démocratique plus tardivement qu'en France. Il serait, par ailleurs, intéressant de voir dans quelle mesure la transformation de certains pays d'émigration en pays d'immigration (cas de l'Espagne, du Portugal et de l'Italie) modifie les représentations nationales et notamment les interactions entre l'identité nationale et les phénomènes migratoires.

Que faut-il attendre pour la recherche d'une «Cité nationale de l'histoire de l'immigration»?

Tout d'abord, une clarification des concepts. Les concepts les plus questionnés et les plus débattus au cours de la première journée du colloque ont été «l'émigration», «l'immigration» et les «migrations internes». Il existe à cet égard des définitions communément admises par les historiens, mais celles-ci ont du mal à s'imprimer dans les consciences et des efforts de pédagogie s'avèrent

nécessaires. Rien ne dit que ces définitions résisteront aux changements survenus dans la nature des flux migratoires. On assiste, en effet, dans la plupart des États ayant accueilli plusieurs générations d'immigrants, à une stratification des figures du migrant: l'immigré (ou migrant ayant franchi la frontière d'un État pour s'y installer) coexiste avec le migrant (présent à titre transitoire dans un État), les enfants d'origine étrangère et le «migré» (c'est-à-dire, en fin de course, qui est passé d'un pays à l'autre et a fini par échouer dans un pays étranger où il terminera ses jours). Enfin, il n'est pas sûr que le franchissement d'une frontière d'État, suffise à caractériser «l'immigré». Comme l'a fort bien souligné David Feldman, il existe bien d'autres frontières: locales, juridiques (y compris la frontière de la nationalité), dans l'exercice des droits ou encore dans l'accès aux droits, etc.

On peut en attendre, en second lieu, une meilleure connaissance des ressorts de l'immigration et de l'émigration. Les travaux historiques sur l'immigration croisant les données relatives aux pays de départ et aux pays d'arrivée sont en fait très rares (constatant leur extrême rareté, Nancy Green n'a pas hésité à parler d'«utopie»). Or la création d'un lieu de mémoire comme la Cité devrait permettre, notamment à l'occasion d'expositions croisées, de réunir toutes ces données (les deux faces d'un même symbole), de mieux cerner les motivations et les trajectoires des migrants; en bref, de comprendre les ressorts de l'émigration et de l'immigration et poser ainsi le «regard sur les deux rives» (Abdelmalek Sayad¹). C'est en fait toujours la question des origines qui se trouve posée: pourquoi mes ascendants ont-ils quitté leur terre d'origine? Comment le pays qui les accueillit est-il devenu mon propre pays?

Meilleure connaissance des ressorts de l'immigration et de l'émigration, mais aussi meilleure connaissance des méthodes et des politiques d'intégration dans une optique clairement comparatiste. Danièle Joly a rappelé que la Grande-Bretagne s'était engagée, au cours des années 1970, dans une double politique de restriction des flux migratoires et de

1. Abdelmalek Sayad (1999). *La double absence*, Paris Seuil.

lutte contre les discriminations. Si ce pays fut, selon elle, pionnier dans ce dernier domaine, la France a pratiqué, comme le montrent certains travaux français, une politique de «discrimination positive» (le terme est aujourd'hui clairement rejeté) à l'égard des Français musulmans d'Algérie installés en Métropole, qui jouissaient en principe des mêmes droits civils et civiques que les Français métropolitains. Au-delà de ces exemples convergents (mais dont le caractère est exceptionnel en France), de très nombreux enseignements sur les méthodes d'intégration sont à glaner dans les expériences étrangères, dont il faut bien reconnaître qu'elles sont rarement confrontées ou mises en résonance sur le plan historique.

Il s'agit de faire passer l'idée que la rayonnement politique, culturel et économique d'un pays passe aussi par l'immigration et par sa capacité à valoriser son passé de grand pays d'immigration.

Mais tous ces apports, qu'on est en droit d'attendre d'une Cité de l'immigration, ne doivent pas occulter trois écueils importants :

- le premier serait de juxtaposer des expériences migratoires qui comportent chacune leur part de spécificité. Le spécifique ne fait pas sens, et encore moins sens commun.
- le deuxième risque serait de surdimensionner les ressorts nationaux de l'immigration et de privilégier outre mesure les analyses en termes (réducteurs) d'émigration et d'immigration. L'étude des circulations migratoires, l'analyse en termes de diaspora ou de réseaux révèlent des situations bien plus complexes qu'enchevêtrées.
- le troisième, corrélé aux deux autres, serait de figer les représentations au nom d'une conception passiste de l'histoire,

aux dépens du lien – toujours précieux pour la mémoire – entre le passé et le présent. S'il est trop déphasé par rapport à la réalité du présent ou s'il ne rend pas compte de la diversité actuelle des formes de migrations, le « message » historique peut perdre une grande part de son intelligibilité.

Alors comment conjurer ce triple risque ? En introduisant du transversal, du transnational et de l'international.

Une telle posture oblige à compléter l'analyse de l'apport de l'immigration à la France par la valorisation des transferts de culture, de savoir-faire, d'hybridation des cultures entre la France, pays d'immigration, et les pays d'émigration, y compris les anciennes colonies françaises. Il s'agit de faire passer l'idée que la rayonnement politique, culturel et économique d'un pays passe aussi par l'immigration et par sa capacité à valoriser son passé de grand pays d'immigration.

Elle implique également de se montrer attentif aux différentes catégories du droit. Dans les discussions qui ont eu lieu pendant la première journée, la notion de « respect » a été à plusieurs reprises évoquée. Or le respect se construit – entre autres choses – à travers la reconnaissance de droits attachés à la personne du migrant. Les juristes en ont tôt pris conscience (dès la constitution des États-nation) à travers le « droit des gens » qui comportait, au début du XX^e siècle, deux composantes : le droit international public qui concernait les rapports des États entre eux et le droit international privé qui régissait les relations entre personnes appartenant à des États différents. L'étude sociohistorique comparée du droit international privé permettrait de comprendre comment ont été résolus les conflits entre les lois et le statut personnel des migrants. Il serait non moins intéressant de voir dans quelle mesure le droit civil des États-nation s'est montré conciliant à l'égard des migrants qui contribuaient à enrichir les économies nationales.

Il faut enfin tenir compte des approches

nouvelles qui bousculent les cadres de pensée traditionnels de l'immigration et de l'émigration. Les analyses en termes de circulations migratoires en font partie, qui bousculent les cadres de pensée traditionnels de l'immigration ou de l'émigration. Elles font, en effet, ressortir le décalage de plus en plus net entre la volatilité et la versatilité de certains phénomènes migratoires et la gestion encore très nationale, très régionale des questions migratoires par les États. Il est important que ces analyses aient droit de cité dans la nouvelle Cité si on veut que celle-ci s'ancre résolument dans le présent.

Je terminerai sur la remarque de Théodore Zeldin à propos de « l'universalisme français ». C'est vrai qu'il existe un certain universalisme français (ou, à tout le moins, une illusion universaliste) qui ne demande qu'à s'exprimer. Mais cet universalisme est indissociable, comme d'ailleurs son homologue américain, d'un certain ethnocentrisme. Il s'incarne, s'agissant du cas français, dans le sentiment d'appartenir, depuis la Révolution française, à une collectivité forgée par l'histoire et les expériences vécues en commun, autrement dit la Nation. Or, c'est bien ce sentiment sous sa forme républicaine qui structure le projet de la Mission de préfiguration. Il s'agit tout à la fois :

- d'aller au-delà du sens national de l'immigration en montrant que celle-ci a une résonance universelle. « *Nous sommes tous*, comme l'a répété Philippe Joutard, *des étrangers* »,
- de montrer que l'immigration est constitutive de notre identité nationale, comme le suggère la formule, « *leur histoire est notre histoire* ». Ce qui revient à élargir la conception classiquement française de la Nation (celle d'Ernest Renan) qui niait les différences au nom d'une histoire commune, en reconnaissant explicitement la contribution des étrangers à cette histoire. La dette est double : envers notre histoire qui n'a pas su intégrer dans son récit cette contribution et envers les étrangers, c'est-à-dire nous-mêmes. ■

Colloques

Dynamiques professionnelles dans le champ de la santé

Paris – 23 et 24 mai 2005

La MiRe organise à Paris, les 23 et 24 mai 2005, un colloque sur les «Dynamiques professionnelles dans le champ de la santé» intervenant au terme et en prolongement du programme de recherche sur le même thème lancé en 2001. Ce colloque fera se rencontrer chercheurs de diverses disciplines, administrateurs et professionnels du secteur, autour de recherches récentes et originales prenant en compte un large éventail de professions, de cadres et de modes d'exercice. Les facteurs internes et externes qui font bouger les métiers, ou transforment le travail à l'intérieur des métiers, seront explorés au cours de quatre sessions: «genre et professions de santé», «des métiers en mouvement», «logiques professionnelles versus autres logiques», «professionnels et réseaux».

ORGANISATION DE SÉMINAIRES, DE COLLOQUES ET PUBLICATIONS D'OUVRAGES: APPEL À PROPOSITIONS PERMANENT

La Drees/MiRe accorde régulièrement un soutien financier à l'organisation et la tenue de colloques et séminaires (de recherche ou de restitution et mise en débat des résultats de recherche auprès d'un public élargi) ainsi qu'à la publication (ou la traduction) d'ouvrages ou de numéros spéciaux de revues.

Les problématiques de ces colloques, séminaires et ouvrages doivent être en liaison avec les domaines d'intervention de la MiRe: santé, protection sociale, action et intégration sociales, migrations, évolutions sociales mettant en jeu les rapports du travail et de l'emploi avec les problèmes sociaux et de santé. Leur approche est essentiellement orientée vers les sciences humaines et sociales, tout en pouvant faire appel à d'autres disciplines, telles que l'épidémiologie, les sciences de la vie, etc. Une priorité sera accordée aux colloques et séminaires pluridisciplinaires avec comité scientifique de sélection; aux ouvrages publiés chez de bons éditeurs assumant le risque éditorial; aux revues à comité de lecture.

Les demandes de soutien préciseront: les objectifs, la problématique du projet, les disciplines concernées, le programme avec les orateurs pour un séminaire ou le sommaire détaillé pour un ouvrage (avec indications sur le ou les éditeurs pressentis), le public auquel il s'adresse et le budget détaillé (budget global, financements obtenus, aide demandée à la MiRe).

Elles seront examinées et le cas échéant sélectionnées par un comité se réunissant à un rythme bimensuel. Le comité se réserve la possibilité de n'accorder qu'une partie de l'aide demandée; il peut être amené à demander des précisions et/ou émettre des recommandations à l'attention des organisateurs et auteurs.

Les demandes peuvent être adressées à tout moment par courrier à: Frédérique Bouzou Drees/MiRe
8, avenue de Ségur 75350 Paris 07 SP ou par courriel: frederike.bouzou@sante.gouv.fr

Histoire & Sociétés : **revue européenne** **d'histoire sociale**

numéro 11, juillet 2004, *Alternatives économiques*

Les « Politiques sociales en perspective transatlantiques, États-Unis – Europe (xx^e siècles) » font l'objet du riche dossier coordonné par Romain Huret pour le dernier numéro de la revue *Histoire & Sociétés*. Les articles rassemblés, rehaussés par une iconographie pertinente, invitent à reconsidérer les échanges en matière de politiques sociales de part et d'autre de l'Atlantique au fil du xx^e siècle, et mettent en lumière celles et ceux qui les ont incarnés. Les jeux d'influences et les transferts transatlantiques sont relus, à bonne distance critique des clichés ou des concepts réducteurs, comme celui du « retard américain » sur le plan social, qui ont longtemps entravé leur historiographie.

Famille et solidarités

tomes 1 et 2

Sous la direction de Dorota Girard, *L'Harmattan*, 2004

Cet ouvrage présente des contributions prononcées à l'occasion des XXIV^e Journées d'études de l'Association d'économie sociale qui ont eu lieu à Nantes en septembre 2004.

Trois axes principaux structurent les articles sélectionnés :

- les transferts intergénérationnels,
- l'interaction entre solidarités familiales et politiques publiques,
- l'étude des temps sociaux en lien avec les activités familiales.

Le tome 1 est consacré aux solidarités collectives et le tome 2 aux transferts et rythmes familiaux.

Quelques contributions concernent l'économie sociale sans être directement liées à la Famille et solidarités. Elles sont regroupées, dans les thématiques suivantes : économie sociale, économie du travail, économie du développement, santé et pauvreté.

Revue française des Affaires sociales

numéro 4- 2004,

La Documentation française

« Le local dans tous ses états » : le titre de l'article qui introduit ce numéro donne le ton. En effet, les articles qui sont rassemblés ici, montrent bien l'extrême complexité des processus à l'œuvre dans la distribution des responsabilités dans le domaine social particulièrement dans un contexte de décentralisation.

Ce numéro s'intéresse aux attributions et au degré d'autonomie des acteurs locaux :

- dans le cadre de la décentralisation, en revenant sur son « acte II » qui confirme, clarifie et prolonge les inflexions et ruptures consommées par les lois Defferre au début des années 1980,
- dans le cadre de politiques nationales infléchies par le contexte local, en analysant différents dispositifs de politiques publiques sociales dont certains viennent de faire l'objet d'une décentralisation.

Enfin la dernière partie rassemble des articles qui permettent de confronter la situation française avec les expériences étrangères en matière de décentralisation dans les domaines social et sanitaire.



Drees **MiRe**
la Lettre de la

Directrice de la publication : Mireille Elbaum
Chef de la Mission Recherche : Pierre Strobel
Rédactrice en chef : Sandrine Dauphin
Secrétaire de rédaction : Philippe Bertin
Conception, réalisation : La Souris
Impression : Autographe

Ont participé à ce numéro :
Martine Sonnet et Vincent Viet

Drees/MiRe : 8, avenue Ségur,
75350 Paris 07 SP
ISSN : 1768-4129