

Entretiens avec Claudine Herzlich

20 novembre 2000 et 1^{er} février 2006, S. Mouchet et J.-F. Picard

Texte transcrit par S. Cornet (I3M)

Revu et amendé par C. Herzlich



(Photo Michel Depardieu, Inserm)

J'ai reçu une formation de psychosociologue avant de me tourner, au fil des années, vers les problèmes de la santé et de la médecine dans une perspective sociologique. On a réédité récemment mon premier livre, issu de ma thèse *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*, publié en 1969, réédité à plusieurs reprises, et encore une fois en 2005, ce qui m'a fait plaisir comme vous l'imaginez. À cette occasion, on m'a demandé une préface dans laquelle j'ai tenté d'analyser en quoi ce livre pouvait être encore intéressant aujourd'hui.

Une formation de psychosociologue

Avant même la fin de mes études, j'ai eu la chance qu'on me propose un poste d'ingénieur d'études au CNRS, affecté au laboratoire de psychologie sociale de la Sorbonne, pour travailler avec Serge Moscovici, psychosociologue qui étudiait la représentation sociale de la psychanalyse. Quelques années plus tard, j'ai posé ma candidature comme chercheur et j'ai été recrutée comme "attachée de recherche" (ce qui correspond à chargé de recherche de 2^e classe aujourd'hui). Moscovici a toujours eu le sens des grandes évolutions sociales et culturelles et il s'était intéressé à la psychanalyse à la fin des années 1950 : il étudiait la pénétration de la psychanalyse dans la société française, et la manière dont, dans différents groupes sociaux, les gens utilisaient les schémas analytiques pour comprendre la réalité psychique. Au cours des années 1960, il a commencé à s'intéresser au corps. Il voulait donc que je travaille sur "l'image du corps". Comment faire ? Devais-je aborder ce thème comme une étude de vulgarisation scientifique et demander aux gens : "*Comment pensez-vous que fonctionne l'appareil digestif, que savez-vous sur la digestion ?*" par exemple. Mais je me souviens d'interviewés se tordant les mains de désespoir, car ils n'en avaient aucune idée. En outre, l'intérêt de cette évaluation de connaissances me paraissait mince. Ou bien fallait-il se situer sur un plan très culturel et philosophique : "*Que représente le corps pour vous ?*", et j'avais alors des discours fumeux, inutilisables. La thématique du corps "plaisir", du corps "performant", liée à une idéologie individualiste, dont Moscovici avait pressenti l'émergence et qui motivait son intérêt, n'était pas encore

présente dans l'opinion. Bref, je ne voyais pas comment m'en sortir. Or, je fréquentais le séminaire de Claude Lévi-Strauss : il a, un jour, analysé une série de mythes amérindiens expliquant l'origine des maladies. Lévi-Strauss exposait les travaux des ethnologues qui s'intéressaient aux médecines primitives. Ces auteurs décrivaient la pensée sur la maladie comme une partie intégrante des visions du monde dans les sociétés traditionnelles. La pensée de la maladie était une pensée de l'ordre social. La fonction du chaman n'était pas seulement de guérir, mais aussi de réintégrer les gens dans l'ordre social et symbolique. J'ai alors pensé qu'on pourrait transposer cette problématique à l'étude de la maladie dans la société française. J'ai donc dit à Moscovici : *"Le corps, l'image du corps, c'est un problème que je ne sens pas. En revanche, je te propose de faire une étude sur les représentations de la maladie et de la santé"*, et il m'a répondu : *"Banco. Tu lâches le corps et tu fais cela."*

À cette époque, personne ne travaillait sur un tel problème, mais, quelques années plus tôt, Jean Stoetzel, professeur de psychologie sociale à la Sorbonne, avait donné un cours de psychologie sociale appliquée à la santé et la maladie où il citait quelques travaux anglo-saxons. Il était le directeur et le créateur de l'IFOP : c'est lui qui a introduit les sondages en France. Son intérêt venait du fait que la confédération des syndicats médicaux lui avait demandé de faire un sondage, qui fut probablement le premier du genre, sur "les Français et leurs médecins". J'ai donc déposé mon sujet de thèse chez Stoetzel (Serge Moscovici, alors, ne pouvait pas diriger des thèses) et j'ai commencé une enquête par entretiens avec pour consigne : *"Je vais vous demander de me parler de la santé et de la maladie, de votre expérience de la maladie, de ce que cela représente pour vous."* Mon idée était de faire une étude comme si nous avions été une société traditionnelle où il n'existait pas de système médical savant. La question n'était pas : *"Qu'est-ce que les gens savent sur la maladie, ou sur les maladies ?"*, mais : *"Qu'est ce que représentent pour eux la maladie et la santé comme notions, comme valeurs et comme expériences ?"* L'hypothèse de départ était donc celle de l'existence d'une pensée collective "profane" ayant sa cohérence propre, et donnant sens à la santé et à la maladie en dehors des schémas scientifiques. Évidemment, j'occultais délibérément toute une face de la réalité : dans nos sociétés, les gens pensent la santé et la maladie aussi grâce aux catégories de la médecine. C'était donc un parti-pris en un sens très naïf, mais il était, en même temps, original. Nous étions une quinzaine d'années après la découverte des antibiotiques et la création de la Sécurité sociale, la médecine et les médecins étaient alors au summum de leur prestige. Ils pensaient détenir le monopole du discours sur la santé et la maladie. Je peux citer une chronique médicale du Professeur Lemaire, parue dans *Le Monde* au cours des années 1950 : *"En présence de la maladie, la sienne ou celle d'autrui, chacun de nous est porté par une tendance naturelle à s'en forger une idée, à lui trouver une explication. L'homme a sur sa santé, ou son hérédité, sur la médecine ou la thérapeutique, des conceptions personnelles généralement fausses, qu'il exprime, avec une conviction d'autant plus assurée que sa compétence médicale est moindre. C'est un travers assez risible, sans doute, mais il mérite l'indulgence..."*

Si je tente, aujourd'hui, de résumer l'apport de ce travail, je peux dire qu'il montrait d'abord la possibilité d'un discours profane autonome : en étant parmi les tout premiers écrits sur ce thème, ce travail a une place dans l'histoire qui a vu l'émergence de la parole des malades et la reconnaissance de leurs droits. Il permettait aussi de pressentir l'importance de l'enjeu qu'allait représenter la santé, socialement et politiquement, sa présence croissante dans l'espace public au cours des décennies à venir. À travers leur discours sur la santé et la maladie, les personnes interrogées exprimaient leur rapport au social. Aujourd'hui, cette dimension symbolique s'est transportée au plan collectif et politique : de plus en plus, la société se parle elle-même en termes de santé. J'ai fait ce travail dans une grande solitude intellectuelle, en particulier dans un milieu de psychologie sociale expérimentale qui considérait qu'il s'agissait de journalisme. J'ai soutenu ma thèse en 1966 sous la direction de Stoetzel : son cours m'avait fourni quelques références bibliographiques, mais il avait été un directeur très absent. Cependant, dès sa parution en 1969, le livre issu de ma thèse a eu une certaine audience : il a suscité un intérêt chez quelques médecins, des psychiatres et quelques spécialistes de santé publique : ils m'ont demandé des interventions. Il a aussi montré la possibilité d'aborder un domaine qui, jusque là, échappait en France aux sciences sociales.

Eliot Freidson, les États-Unis et la sociologie "dans" ou "de" la médecine ?

Au moment où j'ai commencé à rédiger ma thèse vers 1965, l'enquête étant terminée, j'ai cherché à enrichir ma bibliographie de départ qui était très maigre. Les travaux français, à part quelques textes fondateurs de Mauss et Lévi-Strauss ou encore les premiers livres de Canguilhem et Foucault, étaient très rares. Henri Hatzfeld venait de publier son livre sur *Le grand tournant de la médecine libérale* et Haroun Jamous allait bientôt publier le sien sur la réforme de 1958 des études médicales et l'institution du plein-temps hospitalier. Mais, dans les deux cas, leurs préoccupations étaient très

éloignées des miennes. J'ai donc cherché du côté anglo-saxon. Ce n'était pas une démarche très courante chez les sociologues français : ils s'appuyaient sur la très riche tradition sociologique française et, souvent, lisaient mal l'anglais. En revanche, la psychologie sociale était née aux États-Unis. Pour moi, il était donc évident qu'il fallait regarder de ce côté. Cela a été une révélation sous la forme d'un numéro spécial de *Current Sociology* (1961-1962) édité par Eliot Freidson présentant une revue de questions sur le thème : *Sociology of Medicine*. Celle-ci m'a montré qu'il existait aux États-Unis un domaine de recherche structuré, très vivant, et il m'a fourni toute la bibliographie nécessaire pour ma thèse. En fait, cette littérature m'a tellement intéressée que, peu après, en 1970, j'ai publié en traduction française un recueil de textes américains qui a longtemps servi de manuel introductif pour ce domaine. Surtout, ce sont les travaux de Freidson lui-même qui m'ont décidée à continuer de travailler dans cette voie. Je suis allé le voir à New York en 1970 et suis resté en contact professionnel et amical avec lui jusqu'à sa mort en 2005. Il m'a dit : "*Votre travail est très intéressant, je vais le citer dans mon livre.*" Celui-ci, *Profession of Medicine*, est paru en 1970 et je suis fière de l'avoir fait traduire et publier chez Payot, en 1984. C'était un véritable traité de sociologie de la médecine et aussi une prise de position théorique forte sur la nature et le statut de l'autonomie professionnelle dans les sociétés modernes, dépassant le cas de la médecine. Il a eu un rôle durable et très important. Ce domaine était alors en pleine expansion aux États-Unis. Un autre sociologue, Robert Strauss, a été le premier à occuper une chaire de Behavioural Sciences in Médecine dans une école de médecine, à l'université du Kentucky. Dans un article de 1957 paru dans *American Sociological Review*, encore cité aujourd'hui : *The nature and status of medical sociology*, il distingue ce qu'il qualifie de "sociology in medicine", une sociologie considérée comme discipline d'appoint à la médecine, étudiant les problèmes des malades et le fonctionnement du système de santé, tels qu'ils sont appréhendés par les médecins dans une visée pragmatique, et une "sociology of medicine", c'est-à-dire l'analyse de la santé, de la maladie, de la médecine, dans une démarche de sciences sociales "généraliste" en tant que ces problèmes sont importants pour toute société. J'ai tout de suite pensé que cette seconde perspective était la plus riche intellectuellement, mais aussi qu'elle pouvait constituer un apport pour les professionnels et les chercheurs du monde de la santé : ils ont tous besoin de mieux comprendre quels enjeux individuels et collectifs ces problèmes représentent dans nos sociétés.

Le tournant des années 1970

Ma thèse soutenue, mon souhait de continuer à travailler sur ces thèmes a été renforcé par un nouveau contexte scientifico-politique. Tout d'un coup, alors que j'avais été très solitaire dans mon travail, dans le contexte de Mai 1968, la santé et la médecine ont pris de l'importance. Souvenez-vous que cette période est celle de la dénonciation du pouvoir médical, de la critique de la "médicalisation" de notre société, avec la publication du livre d'Ivan Illitch *Némésis médicale : l'expropriation de la santé* (Paris, Seuil, 1975). En France, on a surtout dénoncé la médecine capitaliste, avec la parution de quelques livres comme *Hôpital, silence, répression* ou *La médecine du capital* ; il faut citer aussi le *Livre blanc des étudiants en médecine*. Sans y participer moi-même, j'ai été en partie portée par ce mouvement critique venant d'abord de la santé publique, et plusieurs occasions intéressantes se sont présentées. C'est ainsi qu'en 1968-1969 et 1969-1970, j'ai participé comme enseignante, en binôme avec un jeune médecin de santé publique alors chargé de recherche à l'Inserm, François Canonne, à une expérience de PCEM (Premier cycle des études médicales) dirigé par le Professeur Coursaget, au centre universitaire de Montrouge. On y rencontrait des gens comme [Stanislas Tomkiewicz](#) et Bernard Pissaro. Ce premier cycle, dans lequel les sciences humaines figuraient à égalité avec les maths et la biologie, se voulait très critique de l'enseignement médical traditionnel et il incluait à la fois les étudiants en médecine, les futurs dentistes et pharmaciens, les élèves infirmières et les assistantes sociales. Cette expérience a duré deux ans, puis les crédits ont été supprimés. Il faut insister sur ce dynamisme des milieux de la santé publique autour des thèmes de la santé et de ses déterminants sociaux, des rapports santé-travail, du droit à la santé etc. Le thème des inégalités de santé commence à devenir saillant au milieu des années 1970. Auparavant, malgré les travaux démographiques de Guy Desplanques, personne n'en parlait. J'ai le vif souvenir de la campagne présidentielle de 1974, d'un débat où Valéry Giscard d'Estaing était opposé à François Mitterrand, lequel parlait des inégalités sociales. Mais Giscard de répondre : "*Toutes les inégalités ne sont pas sociales, par exemple, les inégalités de santé.*" J'ai fait un bond jusqu'au plafond ! Comment pouvait-on dire que les inégalités de santé n'avaient rien de social ? Mais Mitterrand, lui, n'avait pas bronché. Dans ce contexte, de jeunes sociologues, souvent marqués par le marxisme, en sont venus à s'intéresser à ces problèmes. Des liens se formaient, des discussions s'amorçaient. C'est la raison pour laquelle j'ai demandé au CNRS mon passage en section de sociologie. En 1975, j'ai également quitté le labo de Serge Moscovici pour rejoindre le centre dirigé à l'EHESS par Alain Touraine. La

croissance de ce noyau de chercheurs a aussi été stimulée par une "demande sociale" venant de plusieurs horizons. D'une part, certains médecins hospitaliers, parmi lesquels il faut citer le Professeur [Pierre Royer](#), souhaitaient que s'effectuent des travaux de sciences humaines, centrés surtout sur les relations médecins-malades dans les cas de maladies chroniques graves, en particulier chez les enfants. Leur visée était instrumentale : mieux gérer au long cours ces situations difficiles. Cependant Pierre Royer parrainera quelques années plus tard la création d'une unité de sciences humaines à l'Inserm sous la direction de [Ginette Raimbault](#). D'un autre côté, en 1974, la croissance économique s'interrompt et un débat politico-administratif, de plus en plus vif, s'est articulé autour des coûts de la santé, de la nécessité d'optimiser les ressources et de l'exigence de gestion rationnelle. Des notions comme celle de "prix de la vie humaine", les techniques de "rationalisation des choix budgétaires" qui venaient d'apparaître, étaient abondamment discutées. Comme dans les pays anglo-saxons, quinze ans plus tôt, ces débats ont débouché sur une demande de recherches adressée d'abord aux économistes – l'économie de la santé s'est structurée plusieurs années avant la sociologie de la santé - mais aussi aux sociologues.

À cette époque, la recherche contractuelle était en plein essor et des appels d'offre ont été lancés par la DGRST mais aussi par le CNRS, qui a créé des Actions thématiques programmées (ATP) et aussi une Recherche coopérative sur programme (RCP) *Médecine et société*, présidée d'abord par PH Maucorps, puis par Jacques Maître. Alain Touraine a contribué aussi au développement de ce domaine en lançant dès 1967, grâce à un appel d'offres de la DGRST, une série de recherches sur l'hôpital, menées par de très jeunes chercheurs : François Steudler, Jacques Saliba et Antoinette Chauvenet. Alain Touraine, fils d'un professeur de médecine, était fasciné par l'avènement de l'hôpital moderne, haut lieu de l'exercice d'une médecine technique et scientifique performante. Il pensait que cette nouvelle médecine hospitalière, loin de tendre à la déshumanisation, pouvait être respectueuse de la personne des malades. Il s'est aussi adressé à moi et m'a proposé, 48 heures avant la clôture de l'appel d'offres, de rédiger un projet. À toute vitesse, je l'ai rédigé sur le statut du malade à l'hôpital. Cette recherche m'a rapprochée des sociologues et elle m'a amenée à découvrir l'univers de la médecine hospitalière que j'ignorais totalement. Je montrais dans cette recherche la coexistence de pratiques et de relations avec les malades très différentes : celles de l'hôpital ancien perduraient dans les services de médecine générale. Ceux-ci demeuraient les traditionnels lieux d'accueil des marginaux et des déshérités, envers lesquels les attitudes fluctuaient entre protection paternaliste, indifférence et quasi-rejet. Inversement, dans les services spécialisés, bien équipés et modernisés, les patients de toutes origines sociales, y compris les plus élevées, étaient valorisés simultanément en tant que personnes et pour leur intérêt médical. En un sens, mon étude confirmait donc l'intuition de Touraine mais elle montrait aussi que cette différenciation entre hôpital ancien et moderne, entre pratique générale et spécialisée, croisait la hiérarchie sociale.

Le rôle de l'École des hautes études en sciences sociales (EHESS) et des premières connexions internationales

En quelques années, un petit milieu de recherches s'est donc constitué. Il s'est d'abord dénommé "sociologie médicale", puis on a préféré "sociologie de la santé". Mon livre sur les représentations sociales de la santé et de la maladie, paru en 1969, a alors été considéré comme l'une des premières productions de cette discipline naissante, même si, en fait, il avait été écrit dans un tout autre contexte. Néanmoins, à partir du milieu des années 1970, quand j'ai décidé de me consacrer entièrement à ce domaine, parallèlement à mes propres recherches, assez intuitivement d'abord puis de plus en plus clairement, j'ai orienté mes efforts dans plusieurs directions. D'abord, il me semblait qu'il ne fallait pas se laisser phagocyter par la demande sociale qui souhaitait des études très finalisées. Je ne pensais pas qu'on devait refuser, mais que face à ces demandes parfaitement légitimes, il fallait s'efforcer de garder la possibilité de construire scientifiquement son objet. Je pensais aussi que la dénonciation critique du pouvoir médical ne suffisait pas pour fonder une démarche scientifique. Il fallait renforcer la dimension purement académique des recherches. À partir de travaux comme ceux de Freidson, je savais que la sociologie de la santé et de la médecine était un vrai domaine scientifique et que, pour les sciences sociales, c'étaient des objets intéressants à analyser dans une démarche généraliste. C'est la raison pour laquelle, en 1973, j'ai proposé à l'EHESS d'animer un séminaire sur ces thèmes. À l'époque, il n'existait aucun enseignement dans ce domaine en France. Le président de l'EHESS, l'historien Jacques Le Goff, a accepté tout de suite avec enthousiasme. Quelques historiens s'intéressaient à la santé, même s'ils considéraient qu'il s'agissait "d'un objet au statut incertain dans le savoir historique". C'est ce qu'ils écrivaient, en 1969, dans l'introduction d'un numéro spécial des *Annales*, publié sur le thème *Histoire biologique et société*, avec des articles de Emmanuel Le Roy Ladurie, J. Le Goff, J.-N. Biraben, et M. Grmek entre autres. Ce séminaire a donc été mis en place en 1974 et je l'ai continué

jusqu'à ma retraite. La plupart des gens qui ont travaillé dans ce domaine y ont participé un jour ou l'autre, c'était l'un des lieux où les gens des sciences humaines et sociales pouvaient se rencontrer. Mais il y venait aussi des professionnels de santé : médecins, infirmières, assistantes sociales, et parfois des fonctionnaires du ministère de la Santé. L'EHESS était un lieu plus innovateur et plus souple qu'une université. L'enseignement était organisé en séminaires : il était donc plus facile d'y lancer un enseignement sur un domaine nouveau. Dans le même esprit, j'ai pu assez vite diriger des thèses. Cela contribuait aussi à la structuration du domaine.

L'École des hautes études était également un lieu où la pluridisciplinarité existait. Or, la santé est comme l'environnement par exemple, un objet "transversal". À mon séminaire des Hautes études venaient donc tout naturellement des chercheurs de différentes disciplines de sciences sociales. D'ailleurs, plus tard, dans les années 1980, avec l'anthropologue Marc Augé, qui a été président de l'EHESS, j'ai animé pendant plusieurs années un autre séminaire : *Anthropologie et sociologie de la maladie*, ce qui a rendu visible cette dimension pluridisciplinaire. Nous avons publié un ouvrage collectif : *Le sens du mal : anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Mes rapports étaient bons aussi avec les historiens, car j'ai toujours été sensible à la dimension historique. En 1984, j'ai publié avec Janine Pierret un livre : *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, qui envisageait historiquement le statut et les représentations des malades. En revanche, mes rapports ont longtemps été plus lointains avec les économistes. L'économie de la santé était plus développée que la sociologie, mais j'étais très ignare dans ce domaine. Je peux raconter une anecdote qui montre bien mon ignorance, mais qui montre aussi que c'était l'époque où l'administration commençait à solliciter les sciences sociales. Au début des années 1970, Robert Boulin, ministre de la Santé, a organisé un groupe de réflexion, présidé par l'Inspecteur des finances Jean Ullmo, sur le thème *Pour une politique de santé*. Dans ce groupe, il y avait des médecins, parmi lesquels [Émile Papiernik](#) et de très nombreux économistes. Luc Boltanski, qui venait de publier son article *Les usages sociaux du corps*, et moi-même, représentions la sociologie. Les débats, qui portaient sur des notions comme "le prix de la vie humaine" ou la "rationalisation des choix budgétaires", tournaient parfois au conflit violent, car les économistes avaient de profonds désaccords. Boltanski et moi étions largués et nous avons assez vite démissionné du groupe. On a pris notre démission pour l'opposition politique de sociologues gauchistes. En fait, la vérité est que nous ne comprenions rien aux débats. J'ai aussi gardé de cette expérience un souvenir comique : j'étais la seule femme de ce groupe d'une vingtaine de personnes. De temps en temps quand le ton montait trop, le président Ullmo tapait sur la table : *"Allons Messieurs, du calme"*. Et, chaque fois, Papiernik le reprenait : *"Madame et messieurs..."* Cependant, par la suite, j'ai noué des liens avec des économistes, ceux qui s'intéressaient à la "socio-économie", en particulier avec [Martine Bungener](#) du Legos, alors dirigé par Émile Lévy : elle est ensuite venue au CERMES qu'elle dirige aujourd'hui. Cette relative perméabilité entre les disciplines a été bénéfique. J'ai appris avec le temps à ne pas avoir une idée trop naïvement positive de la pluridisciplinarité, à en voir les difficultés. Cependant, la prise en compte des démarches des autres disciplines me permettait d'enrichir ma vision de l'objet santé. En outre, tactiquement, dans un domaine qui débute, avec des chercheurs peu nombreux, il est important de ne pas tracer entre eux des frontières trop rigides. Simultanément, j'ai eu l'occasion de nouer des relations internationales et je crois que cela a joué un rôle important pour le développement de la "sociologie médicale" française qui peu à peu a cessé d'être isolée. J'ai déjà parlé de ma rencontre avec Freidson en 1970, mais dès 1969, Daniel Lagache, psychanalyste et directeur du laboratoire de psychologie sociale, a été invité à participer à un colloque organisé à Hanovre par l'OMS sur la place des sciences humaines dans la formation des médecins : il m'a transmis l'invitation. Cela a entraîné une invitation à un autre colloque à Varsovie organisé par une sociologue, Magdalena Sokolowska, où sont venus un très grand nombre de chercheurs européens et nord-américains : Margot Jefferys, Fred Martins, Renée Fox, Robert Strauss, Mark Field, Sam Bloom, Mervyn Susser, Eliot Freidson et j'en passe. Puis à d'autres. J'étais presque toujours la seule Française. Peut-être est-ce pour cette raison que j'étais très bien accueillie et réinvitée à d'autres colloques. J'ai aussi eu la chance que mon livre soit très vite traduit en anglais, donc connu internationalement, et enfin les chercheurs américains appréciaient le fait que j'avais publié un recueil de leurs textes en français même si, pour eux, l'enjeu n'était pas capital.

Mais le plus important a été que Mark Field, professeur à la Boston University et président de la section de sociologie médicale de l'Association internationale de sociologie, était très francophile. Il venait souvent en France et il m'a demandé si je voulais organiser un colloque de sociologie médicale à Paris. Pour lui, il s'agissait d'introduire les Français dans les réseaux internationaux. Nous l'avons organisé en juillet 1976 au CNRS, avec Jacques Maître, François Steudler, Jean-Claude Guyot et moi. De très nombreux chercheurs étrangers, essentiellement ceux que j'avais rencontrés dans des colloques, ont participé, et tous les Français s'intéressant de près ou de loin à la santé, quelle que soit leur discipline, sont venus. Pierre Royer a présidé une table ronde. [Philippe Lazar](#) a assisté à

plusieurs séances, de même que des chercheurs travaillant dans d'autres domaines. Ce colloque a donc été un succès, et il a marqué, en quelque sorte, la naissance officielle de la sociologie médicale en France. Tout à coup, elle a eu une visibilité dans le monde des sciences sociales, même si ce domaine est longtemps apparu comme très "spécialisé" et moins "noble" que des domaines traditionnels comme le travail, l'éducation et la religion. Nous avons reçu un soutien financier du CNRS, de l'Inserm, de l'EHESS et même du ministère des Affaires étrangères, grâce à Jean-François Lacronique qui était alors conseiller scientifique à Boston, et que j'avais rencontré aux États-Unis, à Bethesda, à un colloque des National Institutes of Health auquel Renée Fox m'avait fait inviter. Mais la tenue du colloque de 1976 à Paris doit beaucoup à Jacques Maître qui avait dirigé la RCP *Médecine et société* qui était en contact avec Pierre Royer et l'unité Inserm de [Ginette Rimbault](#). Dans le milieu des sciences humaines et sociales, en outre, Jacques Maître était beaucoup plus central et plus connu que moi, car il avait été président de la commission de sociologie du CNRS et membre de son conseil scientifique. Il a été très influent pour obtenir la reconnaissance et le financement par le CNRS. Je ne voudrais donc pas donner l'impression que j'ai été la seule à avoir joué un rôle structurant pour ce domaine : Jacques Maître et Ginette Rimbault ont été très importants. Un peu plus tard, au début des années 1980, la création de la revue *Sciences sociales et santé* par de jeunes économistes et sociologues (Sébastien Darbon, Alain Letourmy, Janine Pierret, Antoinette Chauvenet etc.) et par un épidémiologiste, [Marcel Goldberg](#), a aussi marqué un tournant.

Les premiers rapports avec l'Inserm et l'épidémiologie

Mon premier contact avec l'Inserm date de l'automne 1973. Le professeur Mozziconacci, chef de service aux Enfants Malades, présidait une ATP Inserm portant sur les relations entre médecins et familles autour de l'enfant malade et incluant essentiellement des recherches psychologiques et psychanalytiques. Le comité de l'ATP a souhaité connaître l'état des recherches effectuées aux États-Unis sur les relations médecins-malades. Mon nom a, je pense, été suggéré par Jacques Maître, et l'Inserm m'a proposé une mission d'une semaine sur la côte Est pour m'informer sur ce problème. J'ai répondu que je savais très bien ce qui s'y faisait et que je pouvais parfaitement faire le rapport à Paris. En revanche, j'aurais aimé aller dans quelques universités du Middle-West et en Californie que je ne connaissais pas. Mais, la fin de l'année budgétaire approchait, il n'y avait pas d'argent pour aller plus loin que New York, Boston, Philadelphie. J'ai donc accepté et, à mon retour, j'ai présenté mon rapport à une des réunions de l'ATP, puis je suis ensuite restée en contact avec certains des psychologues et psychiatres qui en étaient membres.

Mais surtout, à partir du milieu des années 1970, des contacts ont commencé à se développer avec quelques épidémiologistes et des chercheurs de la division de la recherche médicosociale de l'Inserm, qui était située au Vésinet. J'ai ainsi rencontré [Daniel Schwartz](#), Philippe Lazar, Joseph Lellouch, François Grémy et [Marcel Goldberg](#), Françoise Davidson, Françoise Hatton, Pierre Aïach qui, lui, était sociologue travaillant dans une unité Inserm, et qui a commencé à venir à mon séminaire. Du côté des sciences sociales, participaient le plus souvent Jacques Maître et moi, parfois François Steudler, Michèle Fardeau parmi les économistes, et aussi Lucien Brams qui allait quelques années plus tard diriger la mission de recherche, mission de réflexion sur la prévention au ministère de la Santé, impulsée par [Maurice Tubiana](#) (Simone Veil était alors ministre). Par la suite, il y a eu aussi la rédaction d'un appel d'offres pour une ATP Inserm, toujours sur la prévention. Ces réunions étaient intéressantes, et j'ai commencé à me faire une idée de l'épidémiologie, dont je ne connaissais à peu près rien. Certains épidémiologistes, surtout Philippe Lazar et Marcel Goldberg, étaient tout à fait sensibilisés à l'idée d'une dimension sociale des problèmes de santé. Mais, avec les autres, les contacts n'étaient pas toujours faciles : je me souviens, par exemple, que nous étions, Jacques Maître et moi, très surpris de constater que ces chercheurs ignoraient totalement les travaux des hygiénistes des XIX^e et XX^e siècles qui avaient déjà abordé les problèmes de santé en termes de populations. Je me souviens aussi de la réflexion de l'un d'eux après une de nos interventions : "*Je comprends maintenant que les facteurs sociaux ne représentent pas seulement des variables à nettoyer.*" De leur côté, ils devaient nous trouver très naïfs sur beaucoup de problèmes. Des liens ponctuels se formaient donc entre les sciences sociales et l'épidémiologie, mais il n'y avait pas de réseaux stables. Je me souviens aussi d'avoir rédigé une contribution qui a été incluse dans le texte de l'appel d'offres sur la prévention, mais par la suite je n'ai jamais reçu cet appel d'offres : l'Inserm, qui le diffusait, n'avait pas les labos de sciences sociales dans son fichier d'adresses !

Cependant, en 1981, Philippe Lazar a souhaité organiser un colloque de santé publique intitulé *Conceptions, mesures et actions en santé publique*, et il m'a demandé de participer au comité d'organisation. J'ai donc fait inviter de nombreux chercheurs en sciences sociales qui ont présenté des communications. Ce colloque, qui a eu lieu en octobre 1981, a réuni beaucoup de monde, il a été très vivant et plein d'enthousiasme car, comme après Mai 68, nous avons été rattrapés par l'histoire :

le colloque s'est tenu dans le contexte de l'élection de François Mitterrand et de l'espoir né dans les milieux de la recherche à l'occasion de la tenue, fin 1981, du *Colloque Chevènement* destiné à préparer les *Assises de la recherche*, dont Philippe Lazar a été le moteur. Puis, en décembre 1981, nous avons appris la nomination de Philippe Lazar à la direction générale de l'Inserm.

L'expérience du CODIS

En janvier 1982, très vite après sa nomination, Philippe Lazar m'a proposé de participer au collège de direction scientifique qu'il voulait créer à l'Inserm, le CODIS, en me donnant pour objectif de faire entrer les sciences sociales dans son organisme. Rétrospectivement, je pense que la vision de Lazar était double. Il y avait d'abord la demande de l'homme de santé publique qui l'a conduit ensuite à susciter par exemple des ateliers autour de thèmes comme "santé et travail" ou "la recherche-action en santé publique" : les sciences sociales étaient alors pour lui l'une des dimensions de la santé publique. Mais il avait aussi l'objectif de développer une recherche fondamentale en sciences sociales à l'Inserm. Il y avait chez Lazar une vision très intégrative de la santé, de la maladie, comme phénomènes sociaux, de la médecine et de la recherche comme objets politiques au sens noble du terme. À la suite des réunions de la fin 1981 que j'ai évoquées, il avait demandé à Jacques Maître d'organiser une série de réunions entre chercheurs de sciences sociales et celui-ci avait fait un rapport. J'ai donc été un peu surprise de son coup de téléphone, mais après un temps de réflexion j'ai accepté. Lorsque je lui ai demandé la raison de son choix, il m'a répondu qu'il voulait des sciences sociales "qui ne soient pas mièvres". C'est à partir de ce moment-là que mon histoire croise celle de l'Inserm.

Cependant, je garde un très vif souvenir de la première réunion du CODIS. Ce "collège" était constitué, au départ, de François Kourilsky, Pierre Chambon, Jean-Paul Lévy, Jacques Glowinski, Jean Rey, Jean-Pierre Bonvalet, Michel Fardeau, Jean-Claude Henrard, Josué Feingold et moi (par la suite certains sont partis et d'autres sont venus : entre autres, Pierre Corvol, Philippe Kourilsky, Bernard Roques, Pierre Douzou, Axel Kahn, etc). À cette première réunion, j'étais la seule femme et, dès les présentations, j'ai compris que j'étais aussi le seul élément étranger dans un monde qui m'était inconnu. Plusieurs des membres de ce nouveau collège étaient plutôt favorables à ma présence : Jean-Pierre Bonvalet, parce qu'en tant que syndicaliste, il s'intéressait aux sciences sociales ; Michel Fardeau qui voulait faire avancer les problèmes du handicap et dont la femme, Michèle, était économiste de la santé ; Josué Feingold, sensibilisé aux dimensions éthiques du dépistage génétique qui commençait à se développer. Mais pour les autres, ma présence correspondait, je crois, à une lubie un peu étrange du nouveau directeur général. Ils ont été néanmoins très courtois et, très vite, les relations sont devenues très amicales. Mais au cours de cette première réunion, je n'ai pas compris grand-chose à leurs discussions : on était en plein essor de la biologie moléculaire ; or, j'en étais encore à une vision de la recherche médicale assez traditionnelle, la recherche sur les organes et les grandes fonctions. Jusqu'alors, j'avais rencontré des médecins cliniciens, des psychiatres, des épidémiologistes, mais pas de chercheurs en biologie. Quand je suis rentrée chez moi, j'ai dit à mon mari : *"Je ne vais pas pouvoir rester dans ce groupe, je ne comprends rien, ces gens ne parlent que de protéines"*. Il m'a dit : *"On est en février, tu as accepté, reste jusqu'aux vacances et tu verras au mois de septembre."* En septembre, j'étais passionnée par l'expérience du CODIS. Je commençais à mieux comprendre l'évolution de la recherche biologique et médicale et ses enjeux ; je savais aussi que je m'entendais bien avec les chercheurs de l'Inserm et que l'on pouvait faire une communauté avec eux.

Faire avancer les sciences sociales était, bien sûr, mon objectif premier : de ce point de vue, je me trouvais dans une situation très favorable car, du côté du CNRS, Maurice Godelier, que je connaissais par l'EHESS, avait été nommé directeur scientifique du département des SHS. Il souhaitait lancer une série de grands programmes parmi lesquels un programme "Santé, maladie et société" qu'il m'a demandé de présider et qui a d'ailleurs très bien marché avec l'aide de Geneviève Paicheler et d'Yves Souteyrand. Godelier ignorait que j'avais été sollicitée pour entrer au CODIS de l'Inserm. Je lui ai suggéré de rencontrer Philippe Lazar, qu'il connaissait déjà, en fait, par l'intermédiaire du parti socialiste. Il y a donc eu, à ce moment-là, une certaine synergie entre les deux organismes.

Cependant, je voudrais y insister, mon intérêt pour le CODIS a très vite dépassé le seul enjeu des sciences sociales : j'ai vite découvert qu'il était passionnant de pouvoir observer de cette façon, à partir du centre en quelque sorte, la transformation d'un organisme de recherche et le développement de la recherche biomédicale. J'ai compris que pouvoir y jouer un rôle était une grande chance. Le fonctionnement même du CODIS, tel que Lazar l'avait conçu, était, à l'époque, très original. Nous examinions collectivement, et en toute liberté, tous les problèmes de l'organisme sans aucune sectorisation. Ceux qui connaissaient mieux un problème l'exposaient aux autres mais chacun participait à la discussion. En revanche, nous n'avions aucun pouvoir décisionnel : les discussions

étaient toujours très animées, parfois même très vives. Je pense que nous avons souvent, et fortement, influencé Philippe Lazar mais, en dernier ressort, la décision lui appartenait. Ce type de fonctionnement collégial, dans lequel personne ne se sentait le représentant d'un groupe spécifique, sans pouvoir opérationnel et décisionnel, était aux antipodes des conceptions de directeur scientifique d'un département ou de conseiller privé du directeur telles qu'elles existaient alors. C'était, je pense, très productif.

Nous participions à certains aspects de la gestion quotidienne de l'organisme : l'attribution des budgets aux unités, par exemple. Mais notre rôle était surtout stratégique : penser l'évolution de l'Inserm et celle de la recherche biomédicale. Cette période a vu de très nombreuses innovations auxquelles nous avons contribué. La recherche était alors une priorité nationale, le besoin de réformes se faisait sentir. Or Lazar était justement doué d'une très grande imagination institutionnelle. Il avait comme principe, en tant que directeur général, de ne pas chercher à influencer les thématiques de la recherche, et de respecter totalement la liberté des chercheurs sur ce plan, mais aussi de dynamiser l'ensemble par la création de structures mieux adaptées à l'activité et aux finalités de la recherche. Le premier chantier a évidemment été la réflexion sur les décrets modifiant le statut des chercheurs et instituant les EPST. La grande idée de Philippe Lazar a été celle de "la règle des douze ans" : la durée de vie d'une unité, et le mandat de son directeur, ne pouvaient dépasser douze ans. L'idée était évidemment de pouvoir fermer les unités de qualité médiocre et, par là, de dynamiser l'organisme et d'élever son niveau scientifique. Lorsque Philippe Lazar a exposé cette idée lors d'une réunion des directeurs d'unités, la réaction du milieu a été très violente. On a crié au scandale et il y a eu des articles très hostiles dans la presse. Au CODIS même, les avis étaient partagés et la discussion vive. Cependant, une solution permettant de ne pas pénaliser les bonnes unités, et les bons directeurs, a vite été trouvée : au bout de douze ans, ils pouvaient se présenter à la re-création. Et aujourd'hui, ce type de règles n'est plus remis en question.

À la même époque, au cours des toutes premières réunions du CODIS, Philippe Lazar nous a demandé à [Jacques Glowinski](#) et à moi-même de réfléchir aux problèmes de la valorisation économique et sociale de la recherche. Cela a débouché d'abord sur l'idée d'une mission puis d'un département de valorisation au sein de l'Inserm. C'était une autre petite révolution. D'autres innovations institutionnelles importantes ont été la création des Contrats jeunes formations (CJF) et, sous l'impulsion de [Philippe Kourilsky](#), des Instituts fédératifs de recherche (IFR). Plus tard, au cours des années 1990, il y a eu le lancement des expertises collectives. Je cite ce qui, de mon point de vue, a été le plus important. Toutes ces idées, presque toujours critiquées au départ, ont été ensuite reprises par les autres organismes, en particulier le CNRS. On a parfois reproché à Philippe Lazar une tendance à "empiler les structures". Mais, en fait, il visait d'une part un fonctionnement plus souple de l'organisme et, d'autre part, une meilleure articulation entre recherche et société. On ne peut évidemment pas réussir à tous les coups mais c'était souvent positif. Aujourd'hui, la propension à l'empilement de structures aux rôles parfois peu clairs me paraît bien plus forte. Il faut, je crois, reconnaître que, pendant un temps, l'Inserm a été un modèle tout à fait positif pour l'ensemble du monde de la recherche, et le CODIS était le laboratoire d'où sortaient beaucoup d'idées nouvelles. Il est donc facile de comprendre pourquoi j'étais passionnée. Dix ans plus tard, de 1991 à 1995, j'ai eu une autre expérience forte à travers la participation au conseil scientifique. J'en garde un très bon souvenir. J'étais toujours membre du CODIS et Philippe Lazar m'a proposé de me nommer au conseil afin d'avoir une autre vision de l'Inserm. J'ai donc accepté et quitté le CODIS pendant quatre ans. Le conseil était présidé par un homme exceptionnel : [Claude Amiel](#). Il était d'une remarquable ouverture d'esprit et présidait avec un mélange étonnant d'autorité très ferme et d'extrême patience. Il y avait dans ce conseil des personnalités très fortes : [Pierre Tambourin](#), [Pierre Louisot](#), Jacques Demaille, [Pierre Ducimetière](#), [Bertrand Jordan](#), et j'en passe. Effectivement, la participation à cette instance m'a donné une autre connaissance de l'institution. Je m'y suis aussi fait des amis très proches et je m'entendais plutôt bien avec ses membres les plus coriaces. Pour l'examen d'un certain nombre de dossiers, j'étais associée à Pierre Ducimetière : la collaboration avec lui m'a donné l'occasion de mieux comprendre la démarche intellectuelle des épidémiologistes. L'expérience du conseil scientifique a également conforté une opinion que j'avais déjà : ce sont le plus souvent les personnalités les plus fortes et les meilleurs scientifiques qu'il est le plus facile de sensibiliser aux sciences sociales. J'ai donc vraiment aimé travailler à l'Inserm pendant toutes ces années. La taille de l'institution, plus humaine que celle du CNRS, rendait les contacts francs et chaleureux, même si, comme partout, il y avait parfois des tentatives de "coups tordus". J'étais admirative de la stature intellectuelle et de la qualité humaine des membres du CODIS et du conseil scientifique. De même, dans mes nombreux contacts avec l'administration de l'Inserm, j'ai pu mesurer la très grande qualité de ses membres.

L'intercommission des sciences humaines et sociales et la création du CERMES

Par rapport aux sciences sociales, ma première tâche a été d'expliquer aux membres du Codis ce qu'était ce domaine de recherches, ses objets, ses méthodes, son intérêt. J'ai aussi fait une présentation sur ce thème devant le conseil d'administration. L'écoute variait évidemment selon les personnes. Mais en faisant ces présentations, j'avais deux préoccupations : d'abord, je voulais montrer qu'il ne s'agissait pas de simples disciplines-outils pour la médecine et la santé publique ; ensuite je me suis toujours gardée de présenter les sciences sociales comme radicalement "différentes". Je ne voulais pas tenir le discours qu'on entend trop, à mon avis : *"Pour nous, ce n'est pas pareil."* J'insistais au contraire sur le fait que ce sont des disciplines scientifiques parmi d'autres : les objets et les méthodologies sont spécifiques - il faut savoir expliquer cette spécificité -, mais cela est vrai de toutes les disciplines. C'était, je crois, tactiquement plus habile mais, surtout, j'en avais la conviction profonde, les fondements de la rigueur intellectuelle sont les mêmes partout. Cependant, pour développer les sciences sociales à l'Inserm, pour recruter des chercheurs et créer des unités, ce qui était l'objectif, un problème se posait : l'institut manquait de la capacité d'évaluation (les deux ou trois sociologues, chercheurs à l'Inserm, comme Pierre Aïach, étaient évalués par la commission d'épidémiologie où les sciences sociales n'apparaissaient pas en tant que telles). C'est à partir de cette constatation qu'est née l'idée d'intercommission, formule appelée elle aussi à un certain avenir : l'intercommission des sciences humaines et sociales en a été le premier exemple. C'est moi qui ai écrit le premier texte de deux ou trois pages tentant d'en définir la vocation, la composition et les fonctions : ce serait une instance pluridisciplinaire, faisant en partie appel à des forces extérieures à l'organisme, destinée à développer un domaine nouveau et, par nature, transversal à plusieurs disciplines. Sur cette base, Philippe Lazar a demandé au président du conseil scientifique, qui était alors Jean-Pierre Changeux de faire examiner la question par le conseil : est-il souhaitable de créer une intercommission des sciences humaines et sociales pour développer ces disciplines à l'Inserm ? Changeux est donc venu me voir à la Maison des sciences de l'homme et m'a demandé ce qu'était la sociologie de la santé, de la maladie, de la médecine. Je lui ai expliqué et lui ai montré ma bibliothèque avec mes propres livres en français et en anglais, toute une série d'ouvrages en anglais, des revues internationales. Il a vu que j'étais membre du comité de rédaction de plusieurs d'entre elles. Cela lui a donné confiance. On m'a rapporté par la suite qu'il avait dit qu'il avait été convaincu qu'il s'agissait d'une "vraie recherche". Il a chargé [Alfred Spira](#) et [Patrice Pinell](#), tous deux membres du conseil scientifique, de poursuivre la réflexion et de rédiger un rapport sur ce projet d'intercommission des sciences humaines et sociales. C'est ainsi qu'elle a été créée en 1983, présidée par Françoise Héritier-Augé qui venait d'être élue au Collège de France. J'avais proposé d'y faire nommer une historienne des sciences, Anne-Marie Moulin, le psychologue Gérard Vergnaud, l'historien Jacques Revel (futur président de l'EHESS), l'économiste Bernard Gazier et le sociologue Haroun Jamous, l'auteur du livre sur la réforme hospitalo-universitaire de 1958. Les autres membres étaient des chercheurs, élus ou nommés, appartenant à toutes les commissions scientifiques de l'institut et volontaires pour participer à cette entreprise. Il y a donc eu une auto-sélection par l'intérêt pour ces problèmes. Je me souviens que parmi ces volontaires, il y a eu, entre autres, Paul Janiaud, [Marian Apfelbaum](#) et Thomas Tursz.

Parallèlement il fallait donner à l'intercommission du grain à moudre : j'ai donc essayé d'explorer le milieu des SHS pour trouver des personnes capables de porter un projet d'unité et d'animer une équipe travaillant dans le cadre de l'Inserm. J'ai contacté en particulier des psychologues, car j'étais frappée par le fait que la psychologie, la neuropsychologie et la psychiatrie, domaines qui avaient été longtemps très présents à l'Inserm, étaient désormais déstabilisés face à la poussée des neurosciences. J'ai aussi pris contact avec des sociologues comme Haroun Jamous et j'ai sondé le terrain auprès de l'économiste Michèle Fardeau. Mais j'ai vite compris que personne, parmi les chercheurs en sciences humaines et sociales que je sollicitais, n'était partant pour tenter l'aventure : les cultures étaient trop différentes, la crainte du "pouvoir médical" et de l'arrogance des "sciences dures" trop grande. En conséquence, malgré l'attrait du financement (tout le monde savait qu'il était meilleur à l'Inserm qu'au CNRS), la peur de perdre des plumes dans cette entreprise était la plus forte. J'ai donc assez vite compris que c'était à moi d'essayer de créer quelque chose et d'en prendre la direction. À partir de mon séminaire à l'EHESS et de celui que je co-animais avec Marc Augé, un noyau de chercheurs de plusieurs disciplines s'était créé autour de moi. Il a été assez facile de les convaincre : la période, le début des années 1980, était porteuse et l'originalité de l'entreprise les a séduits, même s'il existait quelques craintes. Nous avons commencé à réfléchir à un projet d'unité et à sa structure. Alors, j'en ai parlé à Philippe Lazar qui m'a dit que j'allais, de cette façon, "amener la sociologie à l'Inserm".

Mais mon projet était autre : je souhaitais créer une unité pluridisciplinaire, regroupant des chercheurs de différentes disciplines des sciences sociales, et appartenant à plusieurs organismes : l'Inserm mais

aussi le département sciences humaines et sociales du CNRS et enfin l'EHESS. Je crois que, sur le moment, Philippe Lazar a trouvé que c'était bien compliqué, mais j'ai expliqué mes raisons. D'abord, j'étais convaincue du caractère transversal du domaine et je pensais aussi qu'il était plus intéressant pour l'Inserm d'intégrer des chercheurs de plusieurs disciplines plutôt que seulement des sociologues. Ensuite, je pensais qu'il ne fallait pas couper ces chercheurs de leur institution et de leur milieu d'origine, le CNRS pour la plupart d'entre eux (la future unité devrait d'ailleurs avoir un statut dérogatoire car, au moment de sa création, elle ne comprenait pas de chercheur Inserm). Cette pluri-appartenance rassurait les chercheurs, maintenait les liens avec l'ensemble des sciences sociales travaillant sur d'autres objets que la santé mais, de plus, la formule que je proposais avait l'avantage de créer une relation entre plusieurs institutions et entre des mondes différents. Dans ce montage, l'apport propre de l'EHESS était sa pratique de la pluridisciplinarité et l'accès à l'enseignement, la possibilité de former des étudiants. Philippe Lazar a été d'accord, et les autres partenaires - le CNRS et l'EHESS - ont aussi accepté la formule que je proposais. L'EHESS, alors présidée par Marc Augé, avec beaucoup d'enthousiasme, le CNRS avec plus d'indifférence.

Le CERMES et son évolution

Le Centre de recherche médecine, maladie et société (CERMES) a donc été créé en janvier 1986, en tant qu'unité 304 de l'Inserm, sur décision du directeur général, après passage devant l'intercommission des sciences humaines et sociales. Par la suite, au début des années 1990, une unité d'économie a été créée sous la direction de Michèle Fardeau. Une autre unité de sciences sociales a ensuite vu le jour à Marseille dirigée par Jean-Paul Moatti, puis d'autres équipes sont venues au cours de la décennie suivante. Cependant, dans tous les cas, il s'est agi d'une entreprise difficile, qui a demandé beaucoup d'efforts.

Le CERMES était une unité mixte, créée simultanément, "en développement concerté", par l'Inserm, le CNRS et l'EHESS. J'avais donc obtenu ce que je souhaitais. Il faut souligner qu'au terme des douze ans réglementaires, lorsque l'unité a été recrée en 1998, sous la direction de [Martine Bungener](#) et, encore récemment, en 2006, les chercheurs ont validé mon choix initial par leur souhait de garder la même formule. Au départ, le CERMES incluait trois groupes disciplinaires : la sociologie, l'économie et l'anthropologie. La problématique de base était celle de "la construction sociale de la santé et de la maladie" ; celles-ci ne se réduisent pas aux réalités biologiques, mais sont également analysables à travers l'ensemble des pratiques et des discours qu'une société élabore à leur égard et qui façonnent leur réalité. Les anthropologues s'attachaient surtout, dans la lignée de ma première recherche, à l'analyse des interprétations et représentations de la maladie dans les sociétés traditionnelles et modernes. Les sociologues et les économistes travaillaient les uns et les autres sur la profession médicale et sur la prise en charge de la maladie par la médecine. Pour les économistes, il s'agissait de comprendre quel type de "marché" constituait le domaine sanitaire. Les sociologues s'intéressaient davantage aux diverses modalités des pratiques des soignants, en particulier dans le cadre des maladies chroniques, qui permettaient aussi d'observer une importante évolution des relations médecins-malades et de la place des familles. Nous avons, par ailleurs, réalisé ensemble une importante recherche qui a donné lieu à un livre collectif *Cinquante ans d'exercice de la médecine en France : carrières et pratiques des médecins français, 1930-1980*. Puis est venue l'épidémie de sida qui a été un objet de recherches pour toutes les disciplines.

Il me semble que le CERMES a bien marché. Les publications ont été nombreuses, des thésards ont été formés, dont beaucoup ont obtenu des postes dans l'université et dans la recherche. Les chercheurs du CERMES ont peu à peu appris à connaître le monde de la recherche biomédicale et à s'y insérer, par exemple, par la participation à de nombreuses expertises collectives de l'Inserm. Au cours de ces douze ans, nous avons aussi noué des liens avec l'épidémiologie et la santé publique. Nous avons participé au DEA de santé publique créé au début des années 1990 et le CERMES est aujourd'hui membre de l'Institut fédératif de recherche 69 qui regroupe les chercheurs d'Île-de-France en santé publique. Nos relations avec ces disciplines sont, à la fois, nécessaires, intéressantes et pas toujours simples. Selon moi, l'un des problèmes est que, en France, les épidémiologistes qui, autour de [Daniel Schwartz](#), ont acquis un renom mérité, ont longtemps eu tendance à identifier leur discipline à la santé publique dans son ensemble. C'est moins vrai aujourd'hui, mais il en reste des traces. Dans cette perspective, le risque est qu'ils assimilent les sciences sociales à des disciplines-outils, en fonction d'objectifs qu'eux seuls pourraient déterminer. En fait, aucune des disciplines concernées, l'épidémiologie, l'économie et la sociologie de la santé, ne s'identifie à la santé publique, pas plus qu'elles ne s'y réduisent. Celle-ci est un champ d'investigation et d'intervention, objet des politiques sanitaires, fondé sur toutes ces disciplines dont il faut penser l'articulation avec une compréhension fine des apports de chacune. Je pense que nous souffrons aussi de l'absence, en France, d'Écoles de santé publiques de renom, à la structuration forte, comme il en existe en Angleterre, aux États-Unis,

au Québec, au Brésil par exemple. Dans ces écoles, la focalisation sur la formation exige une articulation des disciplines mais aussi, elle la facilite.

Mais je voudrais souligner un problème qui s'est posé dès le départ et qui a pesé longtemps sur le CERMES, celui des locaux. En 1986, nous avons été créés, mais il était impossible de trouver où nous loger et, en particulier, les hôpitaux ne voulaient pas de nous. À mon sens, ce fait, ainsi que la difficulté à créer de nouvelles unités, montre bien une certaine fragilité de l'insertion des sciences sociales dans l'Inserm et dans le domaine de la recherche biomédicale. Nous avons donc démarré dans trois petits bureaux mis à notre disposition par l'EHESS dans son centre de Montrouge. Puis la MGEN nous a hébergés pendant douze ans dans le cadre d'une convention avec l'Inserm. Nous avons cherché une solution commune au CERMES et à l'unité Inserm 88 d'épidémiologie, dirigée par [Marcel Goldberg](#) avec laquelle nous avons des liens, mais cela n'a pas rendu les choses plus faciles. Ce problème des locaux est, bien sûr, toujours difficile, surtout à Paris. Cependant, dans notre cas, il est apparu insoluble selon les procédures habituelles. De fait, il n'a été vraiment résolu que lorsque, des années plus tard, le CNRS s'est décidé à nous loger dans ses locaux de Villejuif. Pour obtenir ce résultat, Martine Bungener a très habilement su utiliser l'intérêt grandissant du CNRS pour la thématique de la santé dans le domaine des sciences sociales.

Nous sommes aujourd'hui vingt ans après la création du CERMES. Celui-ci a prospéré. Le nombre de ses membres, notamment depuis sa recréation sous la direction de Martine Bungener, s'est beaucoup accru : par recrutements au CNRS et à l'Inserm et aussi par la venue de chercheurs provenant d'autres unités. L'éventail des disciplines et des modes d'approche s'est élargi. Il inclut aujourd'hui des épidémiologistes qui travaillent en particulier sur la santé des enfants et les handicaps, des historiens de la biomédecine et de la santé publique. L'économie s'y est beaucoup renforcée. Les objets de recherche se sont diversifiés et ne se limitent plus, comme cela a été le cas en un premier temps, aux malades, aux soignants et à leurs familles. Les chercheurs du CERMES travaillent toujours sur ces thèmes, mais ils ont aussi pour objet les politiques sanitaires, l'administration de la santé et le rôle de l'État, les problèmes du médicament et de la propriété intellectuelle par exemple. Les recherches sont aussi plus internationales. En outre, grâce aux historiens des sciences, elles abordent aujourd'hui les problèmes de la pratique médicale en liaison avec le développement scientifique. Cet élargissement suit d'abord le mouvement naturel de la recherche vers l'extension de ses objets, mais il correspond aussi à la place de plus en plus centrale des problèmes de la santé dans nos sociétés et au fait que le champ de la santé fait intervenir un nombre d'acteurs, toujours plus grand et plus divers.

Les effets sur la recherche de l'épidémie de sida

L'épidémie de sida a joué un grand rôle dans cette évolution. Avec la réapparition d'un risque épidémique au début des années 1980 et la crainte qui l'a accompagné, un problème de santé a pris tout à coup une importance inattendue pour le devenir de nos sociétés. L'impuissance médicale pendant plus de dix ans, le danger de stigmatisation des personnes atteintes apparu dès les débuts de l'épidémie, la mobilisation des groupes concernés, tous ces facteurs ont montré qu'il n'était pas possible de gérer la situation sur le plan sanitaire et médical sans prendre en compte ses enjeux sociaux. En particulier, on a vite compris que la lutte contre la stigmatisation et l'organisation de la solidarité envers les victimes de la maladie constituaient les contreparties nécessaires de la mobilisation préventive. D'où un double mouvement : d'une part, un appel aux sciences sociales est venu à la fois de l'État, des médecins, des spécialistes de santé publique, des premiers militants associatifs ; d'autre part, les sciences sociales se sont senties assez vite concernées au-delà du milieu spécialisé des chercheurs travaillant sur la santé. Le sida faisait intervenir aussi bien le politique que la science, que la sexualité, les médias et les mouvements sociaux. Il était aussi l'occasion de relations différentes entre les chercheurs et la société civile : le sociologue Michael Pollak a bien analysé de quelle manière, après les premières paniques et tentations répressives, classiques face aux situations d'épidémie, le sida a été l'objet d'un consensus exceptionnel dans la société française. Il nous introduisait dans la "Société du risque" et faisait surgir le sens de la mobilisation collective. Il était une "cause" en même temps qu'une urgence sanitaire et qu'un problème scientifique. Une telle situation ne peut manquer d'interpeller les chercheurs en sciences sociales. Tous ces facteurs expliquent donc qu'à travers les divers aspects de l'épidémie de sida, nombre d'entre eux ont découvert les problèmes de la santé. On a cessé de concevoir ceux-ci comme relevant d'un domaine étroitement spécialisé et sous influence médicale. Des liens nouveaux se sont noués entre les membres du CERMES et des chercheurs travaillant jusque-là dans d'autres domaines des sciences sociales.

Mais, dans cette dynamique, il faut aussi voir l'impact de financements très importants, ainsi que le résultat du rôle propre de l'Agence nationale de recherche sur le sida (Anrs), créée en 1989 sous la direction de [Jean-Paul Lévy](#). Elle avait été précédée par le PNRS (Programme national de recherche

sur le sida), initiative lancée par l'Inserm, déjà sous l'impulsion de Jean-Paul Lévy. Dès le départ, au PNRS puis à l'Anrs, l'appel aux sciences sociales a été explicite et important. Ma présence au CODIS, où je le côtoyais et l'existence du CERMES ont, je pense, joué un rôle positif sur ce plan : j'étais en mesure de mettre en contact les uns et les autres. Je me souviens, par exemple, d'avoir présenté l'un à l'autre Jean-Paul Lévy et Michael Pollak. La contribution de celui-ci à la recherche sur le sida a été majeure et il a présidé l'un des comités thématiques de l'Anrs. Leur rencontre a eu lieu au cours d'un pot organisé au CERMES. Je peux mentionner aussi qu'Yves Souteyrand, qui a eu la charge d'animer et de coordonner la recherche en sciences sociales au sein de l'Anrs, qui avait acquis ses compétences en travaillant dans le cadre du programme *Santé, maladie, société* que je présidais au cours des années 1980. Plus généralement, durant cette période, le CERMES a été un lieu d'interface entre les milieux de la recherche biomédicale, de la santé publique et celui des sciences sociales. Ce rôle était exactement celui que j'avais souhaité au moment de sa création et de son insertion dans l'Inserm: les idées de pluridisciplinarité et de pluri-appartenance institutionnelle y trouvent leur justification. Au CERMES, l'activité déployée, le nombre des recherches effectuées et des thèses soutenues, a été important. Et, comme je l'ai dit, le sida a contribué à changer notre regard sur le monde de la santé et donc sur notre objet de recherche. Aujourd'hui, cependant, dix ans après le début des trithérapies, alors que la maladie s'est "banalisée" et a aussi changé de nature, cet effort de recherche est en grande partie retombé. On peut aussi s'interroger sur l'ampleur et la persistance des changements intervenus. N'avons-nous pas eu tendance à les surestimer ?

Quel bilan ?

Ces réflexions conduisent à tenter d'esquisser un bilan plus général de l'évolution que j'ai décrite. Il n'est ni totalement blanc ni totalement noir, même si, de mon point de vue, le blanc l'emporte. Du côté positif, il faut évidemment souligner le fait que la sociologie de la santé est aujourd'hui un domaine bien vivant et productif des sciences sociales. Elle est désormais reconnue pleinement au CNRS, qui a recruté des chercheurs dans ce domaine ; des enseignements ont été créés dans de nombreuses universités ; les chercheurs français sont présents dans les réseaux internationaux. Les sciences sociales ont aussi trouvé une place, même si elle reste limitée, dans le monde de la recherche biomédicale et en santé, en particulier à l'Inserm. Dans l'ensemble, les perceptions réciproques sont un peu moins simplistes qu'elles ne l'étaient au départ : on n'attend plus seulement des sciences sociales qu'elles aident à améliorer la docilité des patients ou qu'elles fournissent, comme par magie, la clé de l'efficacité des messages de prévention. De leur côté, celles-ci ont depuis longtemps abandonné leur position originelle de dénonciation du pouvoir médical et de la médicalisation de la société, pour des analyses plus complexes.

Pourtant des difficultés demeurent. L'écoute à l'égard des sciences sociales, la compréhension de leur discours, est toujours limitée et très variable selon les personnes. Nous avons toujours le sentiment d'une auto-sélection de nos interlocuteurs et, même dans ce cadre, nous constatons qu'il faut sans cesse recommencer l'effort pour les socialiser à nos modes d'approche. Parfois, à des années de distance, les mêmes incompréhensions resurgissent ou, encore, on nous adresse les mêmes demandes. J'en donnerai comme exemple l'invitation que j'ai reçue au printemps 2006, de participer, dans les mêmes termes qu'en 1969, à un colloque sur l'introduction des sciences humaines dans la formation des médecins. Il est vrai que, dans les faits, la situation sur ce plan n'a pas énormément progressé.

Surtout, la situation me paraît être, en ce moment précis, moins favorable qu'il y a dix ans. La difficulté à créer de nouvelles équipes de sciences sociales à l'Inserm en témoigne. J'y vois au moins deux raisons. D'abord, ce phénomène ne caractérise pas que les sciences sociales dans le domaine de la santé ; l'épidémiologie, entre autres, est elle aussi concernée. Dans un contexte de stagnation des financements publics en France, la situation d'ensemble de la recherche devient plus difficile et la concurrence s'accroît entre les disciplines, les institutions, les équipes. L'espace se restreint pour tous. Mais, inévitablement, les difficultés sont plus grandes pour les disciplines les plus fragiles parce que les moins "centrales". En second lieu, l'appel aux sciences sociales est toujours plus important quand "ça va mal" : lorsque des difficultés inattendues se présentent, la nécessité de leurs modes d'approche apparaît clairement. Aujourd'hui, alors que, au moins dans les pays développés, l'épidémie de sida préoccupe moins, alors que la "crise de la vache folle" semble apaisée, la prise de conscience de leurs apports tend à s'estomper.

Je voudrais pourtant conclure sur deux points positifs. Sur le plan personnel d'abord, le travail sur le thème de la santé, de la maladie, de la médecine, par sa position à l'intersection de deux domaines scientifiques et par la participation à deux mondes qu'il m'a procuré, m'a paru d'une richesse intellectuelle et humaine exceptionnelle. Quant à l'avenir de la sociologie de la santé ensuite, je suis, tous comptes faits, plutôt optimiste : à moyen terme, autour de ces problèmes, les enjeux sont tels et

les exigences de réflexivité et de négociation si grands que l'appel à la réflexion des sciences sociales ne peut manquer de se poursuivre.