

CAHIER
DES SAVOIRS QUI
S'IGNORENT



Des représentations de la maladie

La vie du vivant ne reconnaît les catégories de santé et de maladie
 que sur le plan de l'expérience
 qui est d'abord épreuve au sens affectif du terme
 et non sur le plan de la science.
 La science explique l'expérience, elle ne l'annule pas pour autant.
 Canguilhem

« Comment peut-on être persan ? » demandait Montesquieu, étonné de l'appareil des ambassadeurs venus de cette lointaine contrée rendre hommage au Roi. Les gens qui ne pensent pas comme nous sont bien étranges. C'est qu'il est tellement évident que nos représentations sont universelles et correspondent à la nature des choses ! Pourtant, si nous entretenons ce délicieux défaut qu'est la curiosité, la rencontre avec l'autre nous fait prendre conscience que la façon dont il vit les choses est nourrie de son expérience personnelle et relationnelle et reflète des normes et valeurs auxquelles il se réfère implicitement, qui ne sont jamais exactement, loin s'en faut, nos expériences et ni même nos normes. Et peut-être soupçonnerons-nous que cet autre doit éprouver les mêmes sentiments à notre égard...

Il en va ainsi pour les représentations de la santé et de la maladie. Dans la relation entre professionnel et usager de la santé, les attentes et les références de l'un comme de l'autre sont tout sauf évidences et consensus implicite. Dès lors, pour le professionnel, (et in fine pourquoi pas pour l'usager), ces représentations se constituent en outil mais aussi l'incitent à se retourner sur ce qu'il met en œuvre dans sa pratique.

Outil de prévention et d'éducation à la santé, elles éclairent comment les concepts sont perçus et transformés par les publics cibles, et améliorent la communication.

La représentation que le soignant se fait de la maladie est loin d'être une question théorique. Pour prendre un exemple caricatural, les psychiatres soviétiques fondaient la « rééducation » des opposants au régime sur une représentation évidente de la santé mentale : le régime communiste étant le meilleur régime possible pour l'homme, il fallait être fou pour s'y opposer...

Outil dans le domaine curatif, elles aident le soignant à décoder la plainte qui lui est présentée, déterminent ce qui se passe dans le décours de la relation médecin-malade, et peuvent améliorer la compliance du patient aux procédures diagnostiques et thérapeutiques.

Mais, comme l'outil transforme le bras qui l'emploie, les représentations peuvent transformer les acteurs de la santé. Les professionnels ont une tendance naturelle à s'imaginer détenteurs du bon savoir et à l'imposer aux patients « pour leur bien ». Les médecines lointaines ou passées leur chuchotent pourtant que le savoir moderne est lui aussi basé sur des représentations, au même titre

que les savoirs profanes. Ces représentations « savantes » méritent attention tout autant que les autres et conduisent à questionner le savoir dominant.

En route pour donc pour une représentation sur les représentations...

Si nous avons choisi de centrer notre sujet sur les représentations de la maladie plutôt que sur celles de la santé (sans bien sûr les isoler radicalement), c'est parce que le monde curatif, refermé sur sa science et ses nécessités « vitales », est moins perméable à ces notions que des secteurs qu'il considère comme littéraires, tels que la prévention, l'éducation à la santé ou la santé publique. Or, si bio-pouvoir il y a, il se déploie bien plus violemment dans le domaine curatif où l'usager est captif de sa souffrance que dans le monde de la prévention et de l'éducation.

Confronter sans préjugé ni hiérarchie les représentations profanes et les représentations « savantes » de la maladie, c'est alors questionner le sens de cette gigantesque machine curative qui nous agit.



Des représentations

La santé, la maladie comme « représentations » page 24

Sylvie Carbone, anthropologue au Centre de diffusion de la culture sanitaire et au Centre de sociologie de la santé de l'Université libre de Bruxelles

La santé et la maladie sont des objets dont la définition ne va pas de soi. Que se cache-t-il sous les représentations que s'en font professionnels et usagers ?

Des théories subjectives de la santé page 27

Axel Hoffman, médecin généraliste à la maison médicale Norman Bethune

Quelle conception les sujets se font-ils de la maladie ? Alors que les pays de langue française développent l'étude des représentations sociales, dans les pays de langue allemande on privilégie, pour répondre à cette question, l'observation des théories subjectives.

Cultures

Tout est relatif ?

Quelques réflexions à propos de la maladie comme représentation page 31

Miguella Benrubi, médecin généraliste à la maison médicale la Passerelle

La rencontre avec les patients d'autres cultures n'est pas que sujet d'étonnement : elle peut aussi interpeller nos propres représentations.

Entendre l'autre et rester soi page 33

Isabelle Aujoulat, chercheur à l'Unité d'éducation pour la santé et d'éducation du patient de l'École de santé publique de l'université catholique de Louvain

Que faire quand, en plus des représentations de la maladie, les références culturelles diffèrent entre soignant et soigné ?

Regards de l'anthropologie sur les représentations de la maladie page 35

Axel Hoffman, médecin généraliste à la maison médicale Norman Bethune

Les approches qu'a développé l'anthropologie médicale sur les représentations de la maladie sont multiples et parfois antagonistes. Toutes ont leurs richesses et leurs défauts. Et, d'une manière ou d'une autre, toutes nous parlent de nos pratiques d'acteurs ou d'usagers du système de santé.

Représentations du corps et de la maladie page 39

Louis Ferrant, médecin de famille à Bruxelles et assistant au Centrum voor Huisartsgeneeskunde, Universiteit van Antwerpen

A la découverte progressive de l'importance des représentations de la maladie au travers de l'expérience de terrain d'un médecin généraliste.

Représentations profanes

Les modèles de Laplantine page 45

Axel Hoffman, médecin généraliste à la maison médicale Norman Bethune

Quels sont les modèles de base de la maladie que l'on peut repérer dans n'importe quelle société sous l'une ou l'autre forme ? Présentation d'une recherche de François Laplantine.

Représentations et perceptions de la maladie chez les personnes âgées page 49

France Libion, chercheur principal, Isabelle Aujoulat, chercheur, Alain Deccache, directeur et avec la collaboration de Philippe Meremans, docteur en santé publique, chercheur, unité d'éducation pour la santé, RESO-UCL

Dans le cadre d'une enquête exploratoire sur leurs besoins de promotion de la santé, une soixantaine de personnes âgées ont été interrogées sur leurs représentations et perceptions de la maladie.

La colonie familiale page 52

Axel Hoffman, médecin généraliste à la maison médicale Norman Bethune

Sur les représentations sociales de la maladie mentale dans un milieu rural qui héberge des malades mentaux.

Logiques de santé et maladie chronique page 56

Pierre Bizel, licencié en sciences de la santé publique, orientation promotion-éducation santé

Les maladies chroniques modifient radicalement les représentations des patients qui en souffrent. Leur chronicité et le relatif échec de la médecine moderne à les prendre en charge en font pour les malades une source d'angoisse et un déterminant incontournable de leur qualité de vie.

Pourquoi Dieu nous envoie-t-il des maladies ? page 62

Axel Hoffman, médecin généraliste à la maison médicale Norman Bethune

Les représentations ancestrales de la maladie en Occident chrétien se fissurent au dix-huitième siècle. L'intuition du progrès proche naît dans un monde où la religion demeure le principal secours contre le mal absolu incarné dans la maladie, l'épidémie et la mort.

Comportements et attentes des femmes de 50 à 69 ans face au dépistage du cancer du sein page 65

Jean-Luc Collignon, licencié en éducation de la santé, directeur du Centre d'éducation du patient et Nathalie Martin, sociologue, chargée de recherche au Centre d'éducation du patient

Une enquête sur les comportements en matière de prévention face au cancer du sein a été menée en 1999-2000 auprès de quatre mille femmes de 50 à 69 ans en province de Namur (Belgique). Cette enquête s'est attachée, entre autres, à l'étude des croyances relatives au cancer du sein.

Des représentations savantes

Traduction ou interprétation dans la relation médecin-malade page 72

Julie Morel, anthropologue

Dans la consultation, le médecin fait-il une traduction ou une interprétation de la plainte ? Les représentations de la maladie peuvent être très différentes entre deux médecins travaillant dans le même service d'un même hôpital...

Grandeur et décadence de l'hypothèse psychosomatique page 79

Axel Hoffman, médecin généraliste à la maison médicale Norman Bethune

L'histoire de l'hypothèse psychosomatique montre combien les concepts étiologiques de la maladie chronique sont construits.

De la construction des maladies page 81

Axel Hoffman, médecin généraliste à la maison médicale Norman Bethune

Il y a les maladies de médecin : elles ont un nom, on peut les décrire, les mesurer, les identifier chez différents patients. Il y a les maladies de malades : ils s'en plaignent, en souffrent et parfois en meurent. Et puis il y a les maladies qu'ils fabriquent ensemble...

Représentation de la maladie et kinésithérapeutes page 86

Bénédicte Dubois, kinésithérapeute à la maison médicale l'Aster

Des kinésithérapeutes discutent de leur représentation de la maladie et de l'influence de cette représentation sur leur façon d'aborder le patient.

Sens et démençe page 88

Axel Hoffman, médecin généraliste à la maison médicale Norman Bethune

La démençe fait peur. Elle nous confronte au vide du sens. Pouvons-nous nous représenter l'insensé comme humain ?

Confrontation

Profanes... page 89

Axel Hoffman, médecin généraliste à la maison médicale Norman Bethune

Par rapport à l'expert, l'homme de la rue serait celui qui déforme et fait des erreurs. Ne serait-ce pas plutôt que leurs prémisses et représentations sont différentes et conduisent à des modes de pensée différents...

Le généraliste et la médecine : un couple illégitime ? page 91

Monique Boulad, médecin généraliste à la maison médicale la Glaise

et présidente du comité d'éthique de la Fédération des maisons médicales

Médecine : lieu où se construit la représentation de la maladie, lieu d'où les malades tirent leur légitimité de patients et les médecins leur légitimité de soignants ?

Retournons-nous un instant... page 95

Julie Morel, anthropologue

Quand un bref retour à l'histoire nous invite à un vrai retour au malade.

La nouvelle alliance page 98

Axel Hoffman, médecin généraliste à la maison médicale Norman Bethune

Quand les représentations de la maladie mettent à la question la hiérarchie des savoirs...

Conclusion page 100

Axel Hoffman, médecin généraliste à la maison médicale Norman Bethune

Pour un regard différent sur notre système de soins à la lumière des représentations de la santé.

Bibliographie page 103

La santé, la maladie comme «représentations»

Sylvie Carbone, anthropologue au Centre de diffusion de la culture sanitaire et au Centre de sociologie de la santé de l'Université libre de Bruxelles.

« Dès qu'elle éclôt dans un corps, la maladie voit-elle s'élever ailleurs son double, sa représentation, apparemment insaisissable mais aussi solide que le mal chevillé dans l'organe atteint ». Jean Benoist¹



La santé et la maladie sont des objets dont la définition ne va pas de soi. Que se cache-t-il sous les représentations que s'en font professionnels et usagers ?



(1) Benoist J., « Une médecine ou des médecines ? A propos de la dimension culturelle de la maladie », Nouvelle Revue d'Ethnopsychiatrie, n°30, 1996, p. 148.

(2) L'anthropologie médicale utilise l'anthropologie pour éclairer la pratique médicale par une connaissance des faits de culture.

(3) L'Organisation mondiale de la santé définit la santé comme un état de complet bien-être physique, mental et social, alors que la profession médicale mettra l'accent sur l'absence de maladie ou de perturbation biologique.

Les représentations sociales de la santé et de la maladie font l'objet depuis une vingtaine d'années d'une attention accrue, que ce soit dans le domaine des sciences sociales ou celui des sciences médicales et de la santé. La littérature scientifique fait état - et ceci tant dans les sociétés occidentales que non-occidentales - de nombreuses études portant sur ces questions des représentations et des conceptions en matière de santé et de maladie (qu'il s'agisse de la maladie au sens générique ou d'un type de maladie particulier) propres à certaines « populations » : groupes ethniques, classes sociales, classes d'âge, malades atteints d'une pathologie particulière. L'analyse comparative de ces représentations et des pratiques thérapeutiques propres aux diverses sociétés a d'ailleurs largement contribué au développement d'une discipline à part entière située au croisement de préoccupations médico-sanitaires et anthropologiques, à savoir, l'anthropologie médicale².

Une création de sens

Des conceptions spécifiques de la santé et de la maladie sont véhiculées par le discours médical. Cependant santé et maladie ne sont pas que des constructions médicales, issues du cheminement de la pensée scientifique. Ces notions renvoient aussi à une autre réalité, celle des acteurs sociaux pour qui la maladie représente une figure du malheur, un événement qui menace ou modifie, parfois irrémédiablement, leur vie personnelle, leur insertion sociale, le sens de leur existence. Santé et maladie sont loin d'être univoques, leur contenu pouvant varier considérablement selon les époques, les sociétés, les cultures, les individus. Elles sont des « constructions sociales » élaborées collectivement et irréductibles aux définitions médicales institutionnelles ou professionnelles³.

Les travaux sur les représentations de la santé et de la maladie se distinguent nettement du courant anglo-saxon du *Health Belief Model* qui s'efforçait de mettre en relation simple et directe les croyances et les attitudes en matière de santé et de maladie avec des comportements de recours aux soins et de prévention, ceux-ci étant





essentiellement envisagés selon leur distance avec le savoir bio-médical⁴. Ce savoir y faisait en quelque sorte figure d'« étalon » auquel se mesuraient les autres savoirs, jugés hiérarchiquement « inférieurs ». Nombreux sociologues et anthropologues avaient dénoncé cette perspective largement médico-centrique, et dans la pratique souvent fort peu efficace pour parvenir à induire des changements de comportement dans le chef des populations visées par les actions éducatives.

La notion de représentations sociales diffère de celles, couramment utilisées, d'opinions, de perceptions, ou encore, d'images, d'attitudes, etc. Les représentations constituent véritablement des systèmes cognitifs, des théories. Elles manifestent un processus d'interaction entre l'individu et la collectivité, le social, dans la mesure où l'individu les intériorise par la socialisation autant qu'il ne les crée, construisant ainsi sa propre réalité. Une représentation sociale constitue un système de valeurs, de notions et de pratiques ayant une double vocation : d'une part d'instaurer un ordre qui donne la possibilité aux individus de s'orienter dans l'environnement social et matériel, et de le dominer ; d'autre part, d'assurer la communication entre les membres d'une communauté en leur proposant un code pour leurs échanges et un code pour nommer, classer, catégoriser de manière univoque les parties de leur monde, de leur histoire individuelle ou collective⁵.

En tant que phénomènes, les représentations sociales se présentent sous des formes variées, plus ou moins complexes. Il s'agit à la fois d'images qui condensent un ensemble de significations, de systèmes de référence qui nous permettent d'interpréter ce qui nous arrive, voire, de donner un sens à l'inattendu ; ou encore, de catégories qui servent à classer les circonstances, les phénomènes, les individus auxquels nous avons affaire. Les représentations peuvent dès lors être entendues comme une manière d'interpréter et de penser notre réalité quotidienne ; il s'agit donc d'une forme de connaissance sociale⁶. Celle-ci ne se limite pas au seul domaine cognitif comprenant le savoir et les croyances. Elle inclut également le domaine des valeurs : le bien, le mal, le juste, l'injuste, le désirable, le permis, l'interdit, le

sacré, le profane, etc. Sans oublier également le domaine des émotions et des sentiments collectifs⁷.

Un processus social

La santé et la maladie sont dès lors des objets dont la définition ne va pas de soi. Ils sont le résultat d'élaborations intellectuelles qui sont des processus sociaux⁸. Dans ses travaux, la sociologue française Claudine Herzlich a bien montré combien ces notions sont indépendantes du savoir médical ; que le langage dans lequel on s'exprime à propos de la santé et de la maladie, dans lequel on en interprète les causes, les manifestations et les conséquences n'est pas seulement un langage du corps, mais un langage du rapport de l'individu à la société. Ainsi, dans notre société, la maladie objective souvent un rapport conflictuel au social. Les théories causales qui sont élaborées par les patients mettent généralement en avant la société agressive, le mode de vie malsain, le rythme de vie stressant, l'air pollué, la nourriture chimique, le bruit, etc., autant de facteurs supposés faire violence à l'individu considéré, lui, comme fondamentalement sain, et qui s'opposeraient à une nature perçue comme intrinsèquement bonne⁹.

Les travaux d'Herzlich ainsi que ceux de d'Houtaud et de Pierret ont également mis en évidence la considérable variation des représentations de la santé selon les différents groupes sociaux. Si pour les classes moyennes, elle est évoquée en termes d'équilibre, plutôt assimilée à l'accomplissement de soi et au plaisir, par contre, pour les classes populaires, la santé sera davantage perçue en termes d'absence de maladie, celle-ci étant plutôt considérée en tant qu'instrument, que capacité de travail.

Dans notre société en outre, plus que des critères biologiques, ce sont généralement des critères sociaux comme l'activité ou l'inactivité, la participation sociale ou l'exclusion, qui servent à définir l'état du bien-portant ou du malade. La construction de l'idée même de maladie s'élabore le plus souvent sur la base d'une modification de la vie du malade et de son

(4) Herzlich Cl., « Représentations sociales de la santé et de la maladie et leur dynamique dans le champ social » in Doise W., Palmonari A. (ss la dir.), L'étude des représentations sociales, Neuchâtel, Paris, Delachaux et Niestlé, 1986, p. 163.

(5) Moscovici S., « Préface », in Herzlich Cl., Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale, Paris, Mouton, 1969, p. 10.

(6) Jodelet D., « Représentation sociale : phénomène, concept et théorie », in Moscovici S. (ss la dir.), Psychologie Sociale, Paris, PUF, 1984, p. 360.

(7) D'Houtaud A., « Comportements et représentations dans les domaines de la prévention » in Aïach P., Bon N., Deschamps J.P., Comportements et santé. Questions pour la prévention, Nancy, Presses Universitaires de Nancy, 1992, p.114.

(suite sur page suivante)

identité sociale, et non sur celle de l'état du corps. A cet égard, en s'entretenant avec des membres des classes moyenne et supérieure, Herzlich a distingué trois types de représentations de la maladie, à savoir : la maladie « destructrice », la maladie « libératrice », et la maladie « métier ».

La maladie est perçue comme « destructrice » lorsqu'elle s'accompagne de la destruction des liens sociaux, d'une perte de rôle et d'activités, soit d'une forme de désintégration sociale. A contrario, la maladie est vécue comme « libératrice », lorsqu'elle offre à l'individu la possibilité d'échapper à un rôle social perçu comme étouffant, insupportable. Loin de représenter un malheur, une destruction, la maladie est alors vue comme l'opportunité de retrouver un sens à sa vie, de découvrir selon l'expression de Canguilhem, de « nouvelles normes de vie » conduisant à un enrichissement et un accomplissement de la personne. Enfin, lorsqu'elle est grave, la maladie est parfois vécue comme un « métier » : la gestion, la lutte, le combat prennent la place d'une activité professionnelle et deviennent l'élément central de l'existence.

Ces catégories que constituent la santé, la maladie, la prévention, et auxquelles recourent largement les éducateurs de santé pour justifier leurs pratiques, que ce soit pour empêcher l'apparition de la maladie, ou promouvoir la santé, restent des catégories qui demandent à être maniées avec grande prudence. Leur contenu profane peut en effet se trouver extrêmement éloigné des références biomédicales et constituer de la sorte une profonde source d'incompréhension entre publics et professionnels. Il n'est point de conduites sans signification sociale, et viser un changement de conduite de la part de telles communautés, tels groupes sociaux, tels individus appelle nécessairement la prise en considération de la complexité des liens structurels et symboliques qui font leur insertion dans le monde. ●

Un concert opératoire

La notion de représentations sociales de la santé et de la maladie apparaît en définitive particulièrement heuristique dans le domaine de la santé publique pour comprendre les attitudes et les pratiques des individus et des groupes face aux soins médicaux. Par rapport aux approches classiques portant sur les déterminants des états de santé et de maladie, elle offre une ouverture importante vers la compréhension des dynamiques sociales et culturelles en jeu dans la gestion des problèmes de santé, et dans les relations entre soignants et soignés. L'individu n'est plus considéré comme étant seulement objet d'influences et de facteurs externes qu'il convient de maîtriser (conception qui a parfois conduit à considérer la culture elle-même comme un facteur causal de maladies au même titre que peuvent l'être par exemple les microbes ou les bactéries), mais au contraire, comme un créateur perpétuel de sens, de significations.

(8) *Moscovici S.*,
ibidem.

(9) *Adam Ph.,
Herzlich Cl.*,
*Sociologie de la
maladie et de la
médecine, Paris,
Nathan
Université, 1994,*
p. 64.

Des théories subjectives de la santé

.....

Quelle conception les sujets se font-ils de la maladie ? Alors que dans les pays de langue française on recourt plutôt à l'étude des représentations sociales, dans les pays de langue allemande on privilégie, pour répondre à cette question, la construction de théories subjectives.

.....

constituent à la fois le point de départ et le résultat d'interaction entre l'individu et l'entourage. La structure argumentative et dynamique des théories subjectives les distingue donc de simples connaissances ou attitudes.

*Axel Hoffman,
médecin
généraliste à la
maison médicale
Norman Bethune.*

Pour illustrer le concept de théories subjectives de la maladie, parcourons quelques études réalisées dans ce cadre.

La genèse de la maladie

En 1986-87, Petra Mattes a interrogé quarante Allemands et quarante Britanniques à l'aide d'un questionnaire standard portant sur les facteurs auxquels ils imputent la maladie. Premier constat : alors que la plupart des Allemands ont trouvé la question très importante, un tiers des Britanniques la trouvaient peu importante.

Les Allemands insistent beaucoup sur l'importance des facteurs psychiques et sur la responsabilité du milieu familial et social dans la genèse de la maladie. Sur le plan social large, ils incriminent la contrainte de la performance. Les Britanniques considèrent comme déterminantes les conditions matérielles défavorables au sein de la famille, l'alcool (alors que la consommation d'alcool par habitant est plus élevée en Allemagne qu'en Grande-Bretagne) ainsi que la solitude et la carence de relations sociales ; ils craignent beaucoup l'infection et voient un risque de contagion à partir du cercle d'amis et relations. Sur le plan social large, ils incriminent un sentiment d'impuissance face à l'État et à la bureaucratie.

Quand on les interroge sur les possibilités de soigner un ulcère de l'estomac, tous prônent un changement de conditions de vie, mais les Allemands envisagent sérieusement l'utilité d'une psychothérapie alors que les Anglais ne le mentionnent pas ou trouvent cela inadapté. De même, les Allemands sont bien davantage prêts à recourir aux médecines douces que les Anglais.

Sur le plan médicamenteux, les Allemands auront aisément un comportement restrictif,

Les théories subjectives de la maladie

Dans la vie quotidienne, le sujet émet, comme le scientifique, certaines hypothèses sur lui-même et sur le monde. Reliées entre elles par leur thématique, ces hypothèses constituent un tout cohérent : une théorie. Les théories subjectives constituent une construction idéale des malades sur l'essence, l'origine et le traitement de leur affection. Elles incluent des aspects émotionnels, des pensées magiques, des représentations sur le savoir des médecins sur la maladie et peuvent varier en fonction du contexte.

Grâce à ces théories, le sujet peut définir la situation dans laquelle il se trouve, expliquer ou prévoir des événements, formuler des recommandations, contrôler son action et optimiser le sentiment de sa propre valeur. Il se forme des schémas d'explications qui se glissent ensuite dans sa conduite et devient ainsi expert de sa vie. Les théories subjectives

délaissant une partie des produits ordonnés alors que les Anglais prendront scrupuleusement tous les médicaments prescrits et s'en remettent entièrement à leur médecin en lequel ils ont, de manière très caractéristique, une plus grande confiance.

Plus de 50 % des Anglais ont une image positive du groupe professionnel des médecins, ce qui n'est le cas que d'un quart des Allemands, qui stigmatisent surtout le manque de compétence des médecins. Les Anglais se plaignent plutôt de l'insuffisance structurelle de leur système (en 1987 !). L'auteur avance une interprétation de cette différence de confiance : en Angleterre, le système fait que l'on choisit souvent un médecin « pour la vie », ce qui permet à ce dernier de devenir en quelque sorte le « spécialiste » du patient.

Les nuisances environnementales

En 1986-87, Franck Ruff a exploré les théories subjectives sur les maladies respiratoires des enfants dans lesquels la pollution de l'air et le smog sont incriminés (Allemagne).

L'interrogatoire des parents révèle que la recherche d'une cause environnementale n'est pas spontanée : elle n'apparaît que si les épisodes se répètent, s'il y a concordance avec des périodes de smog et si des informations sont obtenues de médecins, de media ou de connaissances. Le plus souvent, les hypothèses causales énoncées sont incertaines et vagues.

Au-delà de l'aspect purement cognitif, les personnes sondées manifestent des sentiments d'angoisse liés au fait que la maladie touche leur enfant, et d'impuissance à l'endroit de la cause présumée, la pollution. Presque tous les parents conscients d'un lien entre pollution et maladie de leur enfant ont limité les activités de plein air pendant les périodes critiques (attitude que nous avons retrouvée quand des parents ont demandé à exempter leurs enfants de natation lors de la récente affaire du chlore dans les piscines).

Un quart des familles a organisé ses vacances de manière à quitter leur habitat lors de ces périodes. La moitié a arrêté ou diminué le tabagisme. Quelques-unes ont adopté des attitudes plus actives pour diminuer leur production personnelle de pollution : organisation plus écologique du ménage, transports en commun... Certaines ont abandonné le désir d'avoir des enfants ; un tiers a des projets sérieux de déménagement. Malgré cela, la plupart estiment inutile un engagement social ou politique et adoptent une attitude de résignation.

Lors d'études ultérieures, Ruff constate que, à l'exception des maladies respiratoires attribuées à la pollution, la plupart des gens n'introduisent pas de distinctions dans le concept global de nuisances environnementales. Un quart des personnes ne fait aucune différence entre maladie due à l'environnement et maladie ordinaire ; pour les autres, la différence la plus citée est... qu'on ne peut prévenir ces maladies.

C'EST LUI QUI DIT QU'IL VA MAL À CAUSE QU'IL EST MALADE !!





Le sentiment d'une lourde menace est relié à la gravité de ces maladies, à l'accumulation des déclencheurs dans l'organisme et à l'absence de possibilité de contrôle personnel.

Il s'agit donc d'un savoir peu solide, où se projettent de nombreux problèmes compris comme contraintes sociales, « malaise de la modernité ». Mais ce savoir remet en cause les représentations culturelles « éprouvées » de la maladie : les maladies perdent leur caractère presque individuel et naturel, la médecine perd sa fonction thérapeutique et tranquillisante.

Le stress

Déjà au début du siècle, Osler parle du stress comme constitutif de l'angine de poitrine. En 1939, Selye introduit ce terme en biologie et en médecine au sein d'un « syndrome général d'adaptation ». Dès les années 60, le mot entre dans les dictionnaires et devient un mot à la mode.

La conviction qu'il existe un lien entre stress et maladie, notamment mentale, fait maintenant partie du savoir de notre société. Dans l'étude de Hambourg (Angermeyer 1985), les patients atteints de différentes formes de psychose « fonctionnelle » expliquent leur problème par la situation sociale (chômage, solitude, pauvreté) et par le stress, c'est-à-dire les pressions psychosociales. La popularité du « stress » est interprétée par Angermeyer comme une tentative d'échapper à l'opprobre de la maladie mentale : être malade des contraintes psychosociales est connoté positivement. Peut-on être fier de sa maladie des *managers*... ?

Théories subjectives et interaction avec le psychothérapeute

En 1990, Marianne Krause Jacob a réalisé une étude sur le recours à une aide professionnelle dans les maladies où intervient une composante psychique. On s'attendait à rencontrer chez ces malades un certain nombre de schémas explicatifs psychologiques : c'est peu le cas.

L'étude constate que l'assimilation des conceptions psychologiques de la maladie lors du contact avec des professionnels ne peut avoir lieu que si deux conditions sont remplies : il faut arriver à créer des domaines de signification commune et accepter de concevoir la relation comme structurellement asymétrique. Le client doit apprendre la psychologie comme forme de pensée inhabituelle pour lui, apprentissage qui se fait au sein de relations caractérisées par la supériorité des professionnels. Il doit reconnaître le statut d'expert et le contexte de l'interprétation « psy » : ce qui se négocie, c'est la définition du problème mais pas le contexte d'explication où cette définition se situe.

Les personnes en quête de soins règlent progressivement leurs conceptions et théories subjectives sur celles du consultant, pour construire une théorie subjective sur elles-mêmes. La modification des théories subjectives a lieu à un moment « décisif » où les personnes acceptent un nouveau contexte d'interprétation, mais les nouvelles conceptions ne se substituent pas d'un trait aux anciennes : elles s'y superposent graduellement, sans s'exclure mutuellement et ce dans le contexte de la relation asymétrique.

Interrogeant d'anciens patients d'un service de psychothérapie, Gerd Mutz et Irene Kühnlein ont essayé de déterminer comment ils combinent le savoir psychologique acquis et leur ancien savoir pour reconstruire leur évolution. Ils ont mis en évidence que les patients utilisent les interprétations psychologiques de manière très sélective : ils persistent en fait dans les interprétations quotidiennes et traditionnelles sur l'essentiel et se servent des interprétations psychologiques pour normaliser à un niveau plus élevé les développements et ruptures biographiques qu'ils ne pouvaient expliquer avec les savoirs dont ils disposaient jusque là.

Il y a une véritable reconstruction de la réalité sociale dans laquelle s'interpénètrent de manière variable des savoirs médicaux, sociaux et psychologiques. Les récits des patients montrent une « expérience » de la biographie. A partir des événements de leur vie, ils forment un tout cohérent, une biographie personnelle, mais pas dans le sens subjectif, bourgeois : leur

histoire devient un cas généralisable, un scénario socialement acceptable. Cette forme généralisée et admise dans la société leur permet d'intégrer l'expérience subjective de la maladie, les libère de la responsabilité et rend possible une contemplation distancée à un niveau de réflexion supérieure.

Apport des théories subjectives

La perception quotidienne de la maladie par l'individu et son entourage a toujours servi à discerner et traiter les maladies si bien qu'une grande partie des problèmes n'arrive pas aux professionnels de la santé, mais sont réglés dans le cercle famille-amis-relations.

Ce système de santé invisible est souvent l'apanage des femmes : elles ont la responsabilité de maintenir un environnement domestique favorable (*health provider*), de transmettre les attitudes pour maintenir la santé ou lutter contre la maladie (*health negociator*), d'entrer en contact avec le système professionnel (*health mediator*).

Il y a ainsi un établissement graduel de la culture des thérapeutes, que l'on peut décrire en cinq stades :

1. expérience des symptômes, recherche d'une explication par le malade et son entourage ;
2. je suis malade, diagnostic et traitement par le sujet et son entourage ;
3. je dois aller voir un docteur, attribution profane de cette nécessité ;
4. je suis patient, la coopération-confiance-compliance avec les professionnels de la santé dépendra de la perception quotidienne existant dans l'entourage ;
5. est-ce que je vais guérir ?

C'est donc un véritable monde de gestion de la maladie, oblitéré par la science mais totalement présent, que l'étude de ces théories met en lumière. Elles nous permettent de comprendre comment les connaissances scientifiques pénètrent dans le sens commun ou se placent en porte à faux face à lui (avec les problèmes

de compliance que cela génère).

L'intérêt des chercheurs pour ces théories, outre l'aspect scientifique (ou académique) est d'identifier ce qui relève de la santé et de la maladie dans le milieu profane et d'utiliser cette connaissance pour mieux les influencer. Cet espoir est souvent déçu, car on s'aperçoit que les théories subjectives de la maladie fonctionnent rarement comme déterminants d'une action.

Rolf Verres propose de prendre de la distance avec ces théories. A la maxime des professionnels : « Plus on dépiste un cancer tôt, mieux cela vaut pour le patient », il oppose la maxime d'un patient : « Plus on dépiste le cancer tard, mieux c'est : ce que je ne sais pas ne me tracasse pas. Laissez-moi tranquille avec vos sermons ». La croyance en une hiérarchie des savoirs dominée par le rationnel rejette au rang de vérité inférieure le sens que le sujet construit dans sa vie. Verres suggère que le réformisme missionnaire auquel se livrent certains chercheurs et spécialistes (en promotion de la santé notamment) cède la place à un dialogue respectueux avec les profanes. Il forme le vœu que les chercheurs accèdent plus souvent au niveau de l'art de vivre, qu'ils puissent concevoir la vie comme une œuvre d'art originale à laquelle on travaille, avec son passé, son avenir, son intemporalité tout en gardant une conscience claire de l'ici et maintenant. Le savoir profane n'est pas un objet de manipulation ; il questionne ceux qui le confrontent.

C'est dans l'interaction entre savoirs profanes et professionnels que pourront s'ouvrir de nouvelles voies de gestion de la santé et de la maladie. ●

La bibliographie des auteurs cités renvoie en fin de ce cahier.



Tout est relatif ?

Quelques réflexions à propos de la maladie comme représentation

.....
La rencontre avec les patients d'autres cultures n'est pas que sujet d'étonnement : elle peut aussi interpeller nos propres représentations.

.....
On me propose, en qualité de médecin généraliste formé à l'anthropologie, d'écrire un texte sur les représentations de la maladie. La chose semble aller de soi : je parlerai de cultures éloignées de la nôtre, y trouvant à coup sûr de nombreux exemples d'interprétation de la maladie nous confrontant à des registres de croyances très différents.

Plusieurs cas me viennent aussitôt à l'esprit. Ainsi, je me sens totalement impuissante devant la passivité de madame R., patiente haïtienne de septante ans, qui subit une hémiplegie invalidante comme dépendante de la volonté du Vaudou. De même madame K., patiente béninoise, n'a surmonté la douleur d'une fausse couche que deux ans après l'événement, quand elle est retournée au pays et a pu réaliser les offrandes rituelles appropriées. Dans ces deux exemples, la relation entre culture et maladie est évidente : elle laisse perplexe et impuissant le thérapeute occidental qui ne serait pas sensible au contexte culturel en lequel s'inscrit toute maladie. L'anthropologie semble être là pour nous permettre de penser de telles différences : les sociétés dites traditionnelles paraissent privilégier la part sociale, symbolique, surnaturelle de la maladie. A l'inverse, en Occident, nous aurions appris de longue date à faire la part du rationnel et de l'irrationnel. Tel serait, depuis au moins le XIX^{ème} siècle, le rôle de la médecine

scientifique : introduire un principe de stricte objectivité dans l'analyse des phénomènes morbides. Comme si nous pensions possible d'exclure de la mise en œuvre scientifique de la notion de maladie toute connotation d'ordre culturel...

L'Autre éloigné – ma patiente haïtienne ou béninoise - est-il le seul à vivre dans un système de représentations à ce point dépendant de ses croyances culturelles ? A bien y réfléchir, pourtant, je me sens tout aussi perplexe et impuissante devant des croyances, moins spectaculaires, sans doute, mais tout aussi singulières, de patients culturellement beaucoup plus proches de moi.

Que penser ainsi du cas de madame H., patiente belge de soixante ans, qui ne va plus chez le coiffeur depuis six mois car elle a subi une intervention chirurgicale qui empêcherait la permanente de « prendre » ? Et que dire de mon trouble lorsque madame L., patiente belge de cinquante ans, respire beaucoup mieux depuis qu'elle s'est fait « élargir le thorax » par un ostéopathe ? Plus incompréhensible encore, madame X., âgée de quarante cinq ans, refuse de se faire opérer d'une tumeur maligne du sein et fait totalement confiance aux médecines parallèles et à son travail en psychothérapie. Monsieur D. pèse cent trente kilos et m'assure qu'il ne mange presque rien : « Le matin un pain avec un pot de Nutella, à midi... ». Monsieur P., quatre-vingt trois ans, vomit « comme un chien » chaque fois qu'il va au restaurant et déroge ainsi au régime alimentaire rigoureusement biologique issu de son agriculture « dynamisée ». Enfin, mon homme me dit qu'il se trouve en bien meilleure forme depuis qu'il boit tous les matins un petit pot de Yakult, qui « renforce l'être humain »...

Tous ceux-là vivent apparemment dans le même monde que moi mais, de toute évidence, n'appréhendent pas ce monde exactement de la même manière. Leurs représentations de la santé et de la maladie sont constitutives de leur histoire, et sans doute d'une expérience du corps à chaque fois singulière. Les médecins d'ailleurs et les firmes pharmaceutiques semblent l'avoir bien compris. Ainsi, par

Miguelle Benrubi, médecin généraliste à la maison médicale la Passerelle.

exemple, la firme Lilly vient-elle de mettre sur le marché un équivalent du Prozac®, mais distribué sous un autre nom commercial : Fontex®. « Cette information, vous le comprenez bien, concerne exclusivement les professionnels de la santé »¹. C'est que le nom Prozac®, trop médiatisé, surinvesti, ne plaît plus à tous les patients dépressifs et que l'industrie du médicament a jugé opportun de lui substituer une alternative plus « neutre ». Lequel de ces deux médicaments – Prozac® ou Fontex® – choisira le médecin déprimé, qui connaît la supercherie ? Le médecin échapperait-il vraiment à toute inscription de la maladie dans l'ordre des « représentations » ?

Les antagonistes du calcium sont des hypotenseurs bien connus. Un bon indice de leur efficacité est qu'ils diminuent les chiffres tensionnels. L'attention des médecins a récemment été attirée sur le fait que, chez le diabétique hypertendu sous antagoniste du calcium, de bons chiffres tensionnels ne diminuent en rien la mortalité cardiovasculaire². Le chiffre tensionnel - indice objectif d'efficacité et confirmation du bien-fondé de l'intervention thérapeutique –, ne correspond donc ici à aucune amélioration effective de la santé du patient... Que penser dès lors de la confiance *a priori* dépourvue de toute ambiguïté que nous accordons spontanément à cette « valeur sûre » qu'est le contrôle de la pression artérielle ? Il est bien entendu que l'hypertension n'est pas dans ce cas le seul facteur de risque à considérer. Mais un tel exemple ne nous aide-t-il pas surtout à penser, par l'espèce de trouble qu'inévitablement il fait naître en nous ? Voici qu'une mesure « objective » de la diminution de la tension artérielle ne traduit en rien l'amélioration « objective » de la santé du patient, tout en légitimant la prescription médicale, aux yeux du médecin comme à ceux de son patient ! Ne se trouve-t-on pas, ici aussi, dans un registre de « représentation » de la maladie ? Régime particulier d'objectivation de la maladie qui en passe nécessairement par un système de croyances : ici, notamment, la toute-puissance du chiffre et de la courbe statistique !

hypertendu, n'a pas pour intention de discréditer naïvement et systématiquement la science biomédicale et son arsenal thérapeutique. Il nous permet seulement de poser question et de prendre ce recul minimal qui nous met en face de nos propres réalités : autant que ma patiente haïtienne ou béninoise, autant que mon homme au Yakult, nous sommes, nous tous, médecins et patients, inscrits dans un système de représentations et déterminés par une histoire – une *culture* – qui nous fait voir le monde tel que nous le voyons et qui nous permet d'en faire usage ainsi que nous en faisons usage.

Tout ainsi serait-il relatif ? Non ! Tout est *relation*, c'est-à-dire que tout – et jusque dans nos certitudes – est socialement et historiquement déterminé : jamais nous n'échapperons, pour le meilleur comme pour le pire, à l'héritage qui fait de nous ce que nous sommes. La maladie, comme représentation, fait pleinement partie de cet héritage. ●

(1) Dépliant publicitaire de la firme Lilly envoyé aux médecins en février 2001.

(2) voir par exemple La Revue Prescrire, n°195, tome 19, p. 379.

Qu'on me comprenne bien : la mise en évidence de l'illusion thérapeutique, dans ce cas précis de l'antagoniste du calcium chez le diabétique

Entendre l'autre et rester soi

.....

Que faire quand, en plus des représentations de la maladie, les références culturelles différent entre soignant et soigné ?

Voici les réflexions de quelques soignants réunis dans le cadre d'un atelier consacré à ce casse-tête devenu quotidien dans leur pratique.

.....

La représentation est définie, lors du travail en atelier, comme un « objet mental construit à partir d'une interprétation de la qualité et faisant référence - consciemment ou non - dans le choix des conduites ». La représentation serait, par rapport à la réalité, ce que la carte routière est par rapport au territoire.

Comme dans toute rencontre, le médecin a inévitablement une représentation de son patient, plus ou moins adaptée à la relation de soins... Et heureusement qu'il en est ainsi : c'est le signe que le médecin est un être humain, qu'il n'est pas un robot. Néanmoins, une perception claire des représentations qu'on a de l'autre facilite la communication. Une connaissance réciproque des codes permet de comprendre certains malentendus, certaines contradictions ou incompatibilités.

Dans la relation de soins, il n'y a pas toujours adéquation entre les représentations du médecin et du patient. Il faut aussi admettre qu'une part de subjectivité intervient dans la perception que l'on a de ses propres représentations. Enfin, les représentations individuelles et collectives sont souvent intriquées. Pour toutes ces raisons, une distanciation doit être recherchée afin d'éviter de fixer l'image de l'autre dans une typologie ou une catégorisation insuffisamment fondée ou trop partielle.

Entendre l'autre

Les écarts de représentations, voire les oppositions, sont accentués dans les situations d'inter-culturalité. Ces décalages pourraient être amoindris par une approche qui ne se focaliserait pas exclusivement sur l'histoire de la maladie, mais qui s'intéresserait aussi à l'histoire du sujet. La communication, dans la relation de soins comme dans toute relation, repose avant tout sur l'écoute. Il est inutile d'aller chercher des outils très élaborés dans l'anthropologie médicale, si on est capable de faire un véritable travail d'écoute.

L'anthropologie médicale est avant tout un outil de travail. Ce qui est important, c'est d'entendre un discours, culturellement teinté, où le patient interprète sa maladie. Mais il faut se garder de vouloir réduire le patient à ses références culturelles. L'altérité, c'est aussi la capacité à verbaliser des modèles explicatoires... Jamais aucun migrant ne conteste la valeur d'un savoir nosographique. Il s'intéresse aux deux : le savoir nosographique et ses références culturelles.

Isabelle Aujoulat, chercheur à l'Unité d'éducation pour la santé et d'éducation du patient de l'École de santé publique de l'université catholique de Louvain.

Atelier sur la représentation de la santé, dans le cadre de l'Université d'été de 1996 du Comité français d'éducation à la santé, dont les actes sont parus dans L'éducation pour la santé en médecine générale : de la fonction curative à la fonction éducative.



Rester soi

Reconnaître le système de pensée de l'autre, en particulier dans les situations d'interculturalité, ne signifie pas que l'on doive entrer dedans. En réponse, par exemple à la plainte d'une patiente africaine souffrant de céphalées « à cause des esprits qui envoient la maladie » le rôle du médecin reste de pratiquer la médecine, non de devenir un marabout... « Comment faire pour rester dans nos catégories, qui nous permettent de travailler, et entendre la singularité du discours de l'autre ? ». Le médecin aurait un rôle de « passeur » à jouer pour, en favorisant l'expression et la communication, trouver le point d'ancrage entre deux catégories de représentations qui s'opposent.

La confusion induite par certains patients qui se présentent avec en plus de leurs symptômes, leur interprétation de la cause de la maladie (en fonction de leur propre système de référence), peut induire, chez le médecin, un sentiment de malaise et d'angoisse. Se peut-il que la relation de soins en soit modifiée ? Le problème médical est influencé par le regard que pose le médecin sur la personne et la représentation qu'il se fait d'elle et qui n'est pas toujours juste.

Outre la représentation que le médecin se fait du patient et de sa maladie, il y a la représentation qu'il se fait de son métier et qui l'oblige à prescrire, à décider rapidement. Les erreurs de représentation peuvent être lourdes de conséquences mais il ne faut pas perdre de vue que les représentations, en fin de compte, ne constituent qu'un outil de compréhension de l'individu parmi d'autres et que le médecin, qui peut se trouver confronté à des situations d'urgence, à la mort et à ses propres angoisses, peut avoir des raisons objectives de ne pas travailler suffisamment sur les représentations. Quelle attitude adopter, quelles réponses apporter quand la demande adressée n'est pas du strict domaine médical ? Reconnaître, respecter, accompagner, prendre du recul et s'ajuster, tout en restant dans son rôle et en acceptant ses limites pour ne pas tomber dans un excès qui conduirait à un « dépassement capacitaire » et à l'usure mentale du médecin. ●

Regards de l'anthropologie sur les représentations de la maladie

.....

L'anthropologie médicale a développé de nombreuses conceptions de ce que sont les représentations de la maladie. Toutes ont leurs richesses et leurs défauts. Et, d'une manière ou d'une autre, toutes se retrouvent dans nos pratiques d'acteurs ou d'utilisateurs du système de santé.

.....

de ce qui est mystique, mais constitue ce qu'elle appelle les « théories officielles du malheur » que soutiennent des agents sociaux puissants : l'École, l'Église, l'Ordre des médecins. Le langage de la maladie n'est pas une suite d'énoncés neutres sur le monde, que pourrait valider le scientifique, mais ce par quoi une lutte acharnée s'engage entre des forces mauvaises.

*Axel Hoffman,
médecin
généraliste à la
maison médicale
Norman Bethune.*

L'anthropologie nous fait ainsi comprendre que le savoir humain est modelé par la culture et qu'il se constitue à partir des modes de vie et d'organisation sociale. Des cultures différentes formulent la réalité de façons différentes. L'idée que la bio-médecine propose une peinture directe et objective de l'ordre naturel, universelle, extérieure à la culture, doit être critiquée, et les normes du paradigme biomédical ne peuvent servir d'étalon pour juger des conceptions différentes.

Comment alors pour les anthropologues parler des représentations de la maladie, dans ce jeu dissymétrique entre ceux qui les vivent dans leur culture et ceux qui les observent à partir d'une autre culture ? Avec Byron Good, nous décrirons plusieurs vagues successives de réponses à cette question.

Croyance et connaissance

L'intérêt pour les cultures différentes de la nôtre a longtemps justifié une opposition tranchée entre croyance et connaissance. Observant les Azandés et leurs conceptions de la maladie, l'anthropologue Evans Pritchard suggérait, en 1937, que le langage de la croyance exprime des idées peut-être raisonnables mais fausses, et que celui de la connaissance décrit la réalité objective, comme la pratique médicale qui déduit le diagnostic des symptômes. Pour les anthropologues plus modernes comme Jeanne Favret-Saada, à l'observation de la sorcellerie en France rurale des années 1970, la science ne décide pas de ce qui est empiriquement réel et

Les théories rationalistes et relativistes

Dans les années 40, les croyances et pratiques des peuples non-occidentaux ont été interprétées comme des stades primitifs du savoir médical, une sorte de proto-science qualifiée de prélogique, mystique, magique, populaire. Mais les auteurs empiristes sont conscients déjà de la difficulté à user des classifications contemporaines de la maladie pour étudier leurs variantes dans les croyances culturelles. Ces théories suscitent dès lors une réaction d'auteurs relativistes, qui fonderont leurs critiques sur des éléments tirés de la psychiatrie.

Sapir mettra en évidence que les mondes dans lesquels vivent les diverses sociétés sont des mondes distincts et pas simplement un même

Regards de l'anthropologie sur les représentations de la maladie

monde portant des étiquettes différentes. Ruth Benedict soutiendra qu'aucune institution ou conduite sociale ne peut être interprétée isolément mais seulement par rapport à une configuration culturelle. C'est ainsi que telle organisation de la personnalité qui nous semble anormale sert, dans d'autres civilisations, de fondement à la vie institutionnelle, et qu'à l'inverse, des traits de caractère appréciés chez nous sont aberrants dans des cultures organisées autrement (pensons à la théorie de la schizophrénie des chamanes). La normalité et l'anormalité sont des concepts éthiques, des variantes du concept de « bien ».

L'affirmation de Benedict selon laquelle la pathologie en soi est inséparable de la culture garde son actualité, mais on n'accepte plus aujourd'hui la manière dont elle appliquait aux sociétés des termes propres aux descriptions des individus (l'argument selon lequel, par exemple, la psychose fait partie du comportement humain normal et est valorisée à l'extrême par certaines sociétés).

Les représentations de la maladie comme croyances populaires

Ces théories perpétuent la ligné de la tradition empiriste. Elles reproduisent la perception conventionnelle de la société tout en introduisant la culture dans le paradigme médical.

Trois éléments les caractérisent :

- l'analyse des représentations comme croyances (voir supra) ;
- une conception de la culture comme ensemble de croyances permettant de s'adapter à la maladie qui préexiste comme entité ;
- une vision de l'individu comme un être rationnel qui fait des choix pour s'adapter à la maladie.

Ce type d'analyse fonde les modèles de croyances de la santé (*health belief model*) que l'on peut décrire sous forme mathématique :

- ce qui est perçu comme prédisposition à la maladie
- + ce qui est perçu comme gravité de la maladie
- + ce qui est perçu comme bénéfice des actions préventives
- ce qui est perçu comme obstacle à ces actions
- = probabilité d'adopter un comportement préventif ou curatif correct.

C'est un utilitarisme subjectif qui réduit la multitude des significations associées à la maladie à un ensemble d'énoncés individuels évalués par rapport au savoir biomédical.

Le modèle du malade rationnel, autonome, décidant du traitement qui maximisera les bénéfices perçus n'est pas neutre : il dit la façon dont les membres de la société sont censés agir et fait reposer le poids des décisions de santé sur les croyances subjectives ou les facteurs cognitifs plutôt que sur les facteurs sociaux inégalitaires.

Ce modèle prête flanc à d'autres critiques encore.

La maladie y est considérée comme une réalité objective, séparée de la conscience humaine, ce qui autorise les biosciences à fournir des représentations neutres et objectives et réduit la culture populaire à des métaphores fausses et dangereuses.

Les représentations étant des activités rationnelles, instrumentales de l'individu, la création de sens comme qualité distinctive et constitutive de l'homme n'y est pas prise en considération.

Les représentations de la maladie comme modèles cognitifs

Ce courant étudie comment le langage et la culture, en tant que savoirs partagés, structurent la perception et l'ordre apparent du monde naturel et social. Il pose la question « Qu'est-ce que les gens doivent connaître pour agir comme ils le font, et pour interpréter leur expérience comme ils le font ? ». Sur cette base peuvent se construire des théories relatives à la maladie et à la guérison qui ne feront pas intervenir les catégories biomédicales.



Les premières études ont fait progresser notre connaissance du savoir médical quotidien, mais en sont restées à un point de vue empiriste du langage, comme instrument de description du monde qui nous entoure. Leur intérêt est surtout classificatoire. Ces études se basaient sur les symptômes pour décrire la maladie. Une nouvelle génération de cognitivistes y a ajouté d'autres critères modelant les croyances sur la maladie tels que sa gravité, ses causes, sa curabilité, la foi dans les traitements populaires ou officiels ou encore les mécanismes de prise de décision. En combinant les méthodes formelles d'explication et l'analyse du discours naturel, ils aboutissent ainsi à une description fine du savoir populaire et tentent d'en dégager des schémas simplifiés qui donneront sens aux éléments culturels découverts.

Bien que reconnaissant que les représentations sont plus un savoir qu'une croyance, ces théories continuent de renvoyer à « ce qu'un individu doit savoir » pour être membre qualifié d'une société. Les modèles de la maladie sont étudiées en termes formels, indifférents au statut épistémologique de la maladie. C'est le mental, le cerveau de l'individu qui demeure le premier lieu de culture et de signification, sans qu'il soit

porté attention au contexte intellectuel, social et traditionnel dans lequel ces significations se déploient.

Les représentations de la maladie comme réalités culturellement constituées : la tradition centrée sur le sens

Ce courant veut dépasser le niveau des croyances et modèles cognitifs pour rendre compte des contenus interprétatifs et

des processus symboliques associés à la maladie dans les cultures populaires.

Le rapport de la culture à la maladie passe au centre de l'analyse. L'idée fondamentale est que la maladie n'est pas une entité mais un modèle explicatif, un « syndrome de significations et d'expérience ». La culture n'est pas seulement un moyen de représenter la maladie mais elle est essentielle à sa constitution en tant que réalité humaine. Des phénomènes humains complexes sont définis comme maladies et deviennent objet de pratique médicale. La maladie a ainsi son fondement dans l'ordre du sens et de la compréhension humaine : elle perd de son statut de phénomène naturel pour entrer dans l'ordre de la culture.

Position interactionniste et perspectiviste donc : la biologie, les pratiques et les significations interagissent dans l'organisation de la maladie en tant qu'objet social et expérience vécue. L'interprétation de la nature d'une maladie est toujours porteuse de l'histoire du discours qui l'a constituée comme maladie. La culture constitue la passerelle symbolique entre les significations intersubjectives et le corps humain. Un corps « mémoire phénoménologique qui ouvre une nouvelle voie à

l'interprétation de la souffrance et de la maladie ».

Séduisant, ce point de vue offre le flanc aux critiques d'excès de théorie, d'indifférence à la biologie, de manque de rigueur scientifique et d'esprit critique face au savoir médical, considérant les processus interprétatifs comme trop consensuels.

Les représentations comme mystification : l'anthropologie médicale « critique »

Ce modèle envisage les questions de santé à la lumière des forces politiques et économiques (au sens large) qui modèlent les rapports entre les personnes, fixent les comportements en société, engendrent les significations sociales et conditionnent l'expérience collective. Il se centre sur la production sociale des pathologies par opposition à leur construction culturelle.

Les cultures ne constituent pas de simples réseaux de signification qui dirigent les hommes dans leur univers. Elles font pénétrer dans la société civile tout un système de valeurs, de comportements, de croyances, de morale qui, d'une manière ou d'une autre, soutient l'ordre établi et les intérêts de la classe dominante. Dans la mesure où cette conscience courante est intériorisée par les masses, elle fait partie du sens commun.

Les cultures sont des réseaux de mystification autant que de signification. S'inspirant de Gramsci et de sa théorie de l'hégémonie, l'anthropologie critique pose la question du moment où les représentations deviennent des représentations erronées au service du pouvoir. Elle s'intéresse à la mystification des origines sociales de la maladie, aux conditions sociales de production du savoir, à la transformation des problèmes politiques en troubles relevant du domaine médical. Et suivant l'idée de Foucault selon laquelle là où il y a pouvoir, il y a résistance, l'anthropologie critique développe des études sur les arts de la résistance (Scott). Ces travaux soulignent notamment les formes que prend cette résistance contre la médicalisation croissante de la vie ou contre

les conditions de vie (citons, pour illustrer, les épisodes de possession violente par un esprit dans des usines appartenant à des multinationales en Malaisie, décrits par Ong).

La position critique suscite de nombreuses objections. Associer l'écriture macro-sociétale et historique à l'écriture ethnographique est une gageure. Difficile aussi de faire coexister cette position avec le fait que la médecine n'est pas toute entière guerre ou exploitation, mais aussi dialogue, recherche de signification, technique qui soulage. Le risque encore est de ne voir dans les sujets que les dupes d'un système hégémonique (tout en donnant autorité à la vision de l'observateur). Et enfin de délégitimer les maux physiques en les déformant dans un roman de la résistance.

Mais l'appel de la position critique n'est pas vide. Les médecins anthropologues devraient s'associer à la lutte pour une répartition plus équitable de moyens et services de santé et pour une pratique plus proche des patients.

Comment formuler des théories qui donnent au sujet crédit pour résister de façon créative au pouvoir de ceux qui contrôlent une part importante de nos vies, sans soit attribuer à ce sujet une forme de conscience ou une vision politique qui ne font pas partie de son vécu, soit dévaloriser ses pratiques en les considérant comme pré-politiques ou primitives ? (Abu-Lughod, 1990). Comment reconnaître la présence du social et de l'histoire dans la conscience humaine sans déprécier le savoir local ?

Le discours de l'anthropologie sur les représentations de la maladie est, on le voit, loin d'être unifié, singulier et fermé. Et c'est bien ainsi : la maladie et la souffrance ne peuvent se comprendre dans une seule optique. ●



DES SAVOIRS QUI
S'IGNORENT ?

Représentations du corps et de la maladie

.....

A la découverte progressive de l'importance des représentations de la maladie au travers de l'expérience de terrain d'un médecin généraliste.

.....

je transmettrai, c'est un bref aperçu d'un mode de perception de la santé et de la maladie, tel qu'il est développé par les soignants et personnes concernées par le bien-être des patients.

Pour commencer, j'aimerais retracer une partie du parcours que j'ai effectué afin de mieux situer l'origine de mes interprétations de la réalité.

*Louis Ferrant,
médecin de
famille à
Bruxelles et
assistant au
Centrum voor
Huisartsgeneeskunde,
Universiteit van
Antwerpen.*

Le fait que diverses cultures se côtoient dans un quartier populaire de Bruxelles m'était totalement inconnu en fin d'études de médecine. Cette ignorance peut paraître aberrante. Mais ni l'économie ni ses retombées sur le monde ouvrier et la migration des populations à la recherche de travail ne figuraient au programme des études de médecine d'alors. Tout cela se trouvait laissé à l'intérêt de chacun. Aussi les thèmes « coûts de santé », « gestion de budget de santé » - à la mode aujourd'hui - ne faisaient l'objet d'aucun cours. A cette époque, on était formé comme médecin, on était investi d'un pouvoir et d'un savoir qu'on mettait en pratique presque indépendamment des conditions sociales et économiques dans lesquelles vivaient les patients qui nous consultaient. On était encore moins au courant des différences culturelles qui étaient la conséquence de l'immigration du sud de l'Europe, du nord de l'Afrique, de la Turquie et de nombreuses autres régions de notre monde qui s'ouvrait de plus en plus après la seconde guerre mondiale par les découvertes techniques et les modes de communication variées mais inégalement réparties.

Pendant deux ans, j'ai pataugé, ou plutôt plus ou moins nagé sur les vagues des plaintes de mes patients. Après deux ans, j'ai finalement fait surface pour constater que certaines plaintes, apparemment vagues ou imprécises, m'étaient très difficiles à comprendre. J'étais alors frustré de ne pouvoir apporter de solutions à plusieurs de mes patients. Mes difficultés ne provenaient pas seulement d'une communication parfois compliquée du fait de différences linguistiques. Elles étaient également dues à une non-compréhension du patient en profondeur.

Grâce à des contacts avec des psychologues et anthropologues, des assistantes sociales, infirmières et diététiciennes, j'ai constaté que je ne pouvais parvenir à comprendre le patient

Le médecin face au patient

Je prends la plume avec quelque réticence. En effet, c'est bien grâce à mes patients qu'il m'est possible de partager ici mes expériences et leurs enseignements. Dans ce sens, je comprends aisément que certains médecins résistent plus que moi avant de publier. Ce dont ils font l'expérience dans le cadre de la consultation médicale quotidienne relève de l'intime : médecins de famille, ils sont en effet confrontés à de nombreuses interrogations et sont les témoins de vies entières.

Ou plutôt de parties de vies, tant il me paraît important d'accorder à la personne la liberté de changer de médecin de famille, et ce, à tout moment - crucial ou banal - de son existence. De sorte que, témoin privilégié, le médecin a, selon moi, l'obligation de se retirer à temps. Certains éléments d'une biographie, parfois obscurs à mes yeux, impliquent, en effet, qu'un individu puisse dire, à la suite d'une crise ou au cours d'un parcours apparemment banal : « je change de médecin de famille ».

Les lignes qui précèdent me permettent d'avancer que je vais traiter d'un sujet certes passionnant et intéressant, mais également délicat. En effet, grand est le risque de stigmatiser non seulement les individus dont on parle, mais aussi la culture de provenance ou celle du pays d'accueil, et d'arriver ainsi à des préjugés et des recettes de cuisine. Ce que

uniquement avec mon œil médical. C'est dans ce sens qu'une intervision continue m'est apparue éminemment importante. Ne permet-elle pas, en effet, lorsque tout semble noué plutôt qu'ouvert, de réunir des cas dits « difficiles » pour en discuter ?

L'anthropologie médicale est une approche qui peut faire découvrir des horizons cachés à l'œil de celui qui ne cherche que ce qu'il voit.

L'anthropologie peut être définie comme une science de l'homme qui s'intéresse à ce que l'homme vit, à la manière dont il se représente et articule les différentes **relations à sa vie**, c'est-à-dire les relations avec lui-même, son corps, ce qui l'entoure, les autres, les animaux, le monde et ce qui le dépasse. L'anthropologie trouve une application dans le domaine de l'anthropologie médicale, domaine où les comportements de l'homme, à la fois dans sa santé et sa maladie, sont étudiés. Très peu développée en Belgique, l'anthropologie médicale parvient aujourd'hui progressivement à éclairer médecins, psychologues, psychiatres et autres intervenants dans le monde de la santé, en les aidant à mieux saisir ce qui se joue dans la vie du patient.

En tant que médecin on est fortement conditionné par le visible. On regarde, on observe, on attache une importance grandissante à l'image, comme en témoignent le nombre impressionnant de scanners en tous genres auxquels se soumettent avec une complicité interpellante nos patients. La fascination exercée par le corps qui n'est plus ouvert par le scalpel mais par des rayons, des ultrasons et autres champs électromagnétiques donne l'impression que l'homme est à la recherche d'une image de lui-même qu'il aurait oubliée ou perdue.

Le piège qui guette chaque médecin est de se ruer la tête la première vers cette mise en évidence du corps qui cacherait un secret à visualiser.

Personnellement, j'ai connu et j'ai cédé à cette tentation du visuel. Dans la plupart des cas, cette démarche fût fort frustrante et pour moi et pour le patient. En fin de parcours je devais avouer et en plus annoncer au patient qu'on ne voyait (mal)heureusement rien sur les clichés.

Après cette première période, où le regard était essentiel dans mon parcours, j'ai appris à écouter.

Par écouter, je veux dire écouter non seulement avec une autre oreille, mais aussi avec l'oreille d'une autre. Ce furent les différentes médiatrices interculturelles qui m'ont ouvert les yeux au monde du vécu personnel et culturel du patient.

Elles étaient la deuxième oreille dans la consultation, le second regard, le miroir, et ce, surtout pour les femmes immigrées marocaines. Mais elles l'étaient parfois également pour les femmes belges qui, pour étrange que cela puisse paraître, étaient rassurées par la présence d'une tierce personne dans la consultation.

Mes propos sont là quelque peu schématiques. Pourtant, il s'agit d'un mystère qui continue de m'interpeller, de la même façon qu'il interpelle le pouvoir médical. En effet, travailler avec une médiatrice, c'est partager un certain pouvoir - ce que certains médecins n'apprécient guère. C'est aussi partager une certaine responsabilité, dont nous sommes finalement, en tant que médecins, les uniques détenteurs.

Cette démarche, je crois, devrait être plus approfondie qu'elle ne l'est à présent. En aucun cas, elle ne devrait se limiter à de l'interprétariat où seuls des mots sont traduits. De sorte qu'il nous soit donné d'entendre l'histoire d'un individu, telle qu'elle est vue et entendue par le regard et l'oreille de quelqu'un qui, de façon horizontale dirais-je, peut être proche de l'individu.

La consultation médicale effectuée avec l'aide d'une médiatrice représente une deuxième phase dans ma vie de médecin. Cette phase se prolonge aujourd'hui, heureusement.

La troisième dimension émerge doucement et elle n'en est qu'à ses débuts. Elle réside dans l'écoute du cœur, écoute que l'on ne peut posséder, je crois, sans une certaine maturité, à la fois dans le domaine médical et sur le plan personnel.

Cette dimension apporte à l'écoute du cœur et le ressenti de ce qui se passe dans la vie de l'autre, une dimension nouvelle et spécifique. Pourtant, j'ai le sentiment qu'ici encore subsistent d'importantes lacunes. En effet, bien que nous, médecins, soyons largement en contact avec la maladie et la mort, nous ne pouvons pleinement saisir ce que toutes deux représentent. Ainsi une grande majorité des soignants a été heureusement épargnée de toute



maladie grave. C'est pourquoi on se trouve limité dans la compréhension du cœur d'une personne malade, dépressive ou sur le point de perdre un proche.

La maladie et sa représentation

La maladie peut être définie de deux manières différentes.

Elle peut être conçue comme un moment de la vie où survient un déséquilibre dans le fonctionnement corporel et où la santé peut disparaître. Elle peut également être appréhendée de façon bien plus large et positive, comme un passage, une croissance de la santé, un état d'équilibre entre différents niveaux de vie.

dirigeons le processus de guérison ! ».

Plus encore, je crois essentiel, dans la maladie comme dans l'état de santé, de parler de telle sorte que les gens puissent prendre en main leur bien-être. Notre rôle me paraît ainsi être celui d'un accompagnant censé.

En tant que médecins, nous pouvons poser les feux rouges et les feux verts : agir ainsi est plus important que de développer une vision culpabilisatrice, comme le font certains médecins qui jettent la balle dans le camp du patient en avançant, par exemple, que des sujets développeraient des cancers du fait d'un vécu passé. Un autre défaut de communication serait de dire au patient qu'il a un grave problème, en ajoutant que si les conseils du médecin sont suivis, tout s'arrangera. Comme en toute chose, il existe un juste milieu : celui où santé et



C'est un point important : en faisant référence au terme de « santé » ainsi compris, on parvient alors mieux à montrer aux individus ce que peut représenter la maladie - certes avec toute la souffrance qu'elle peut comporter : cela on ne peut le nier.

Il me semble qu'il est nécessaire de ne pas évacuer la maladie en affirmant, en tant que médecins : « nous nous chargeons de la maladie. Bien sûr, vous coopérez. Mais nous

maladie demeurent entre les mains du patient, celui où le patient possède le droit d'être accompagné dans son cheminement vers la santé ou la guérison.

La pathologie des allochtones revêt parfois un certain exotisme et peut susciter de la curiosité parmi mes confrères qui me demandent occasionnellement s'il existe des maladies spécifiques à certains milieux.

Il est possible de distinguer trois types de pathologies : les pathologies d'*importation*, les pathologies d'*acquisition* et celles d'*adaptation*. L'intérêt de mes confrères se manifeste surtout pour la maladie d'*importation*. Je dois dire que celle-ci est d'une importance très limitée : par exemple, en tant que médecin de famille, en soignant plus ou moins mille familles marocaines, on rencontre environ cinq cas de maladies d'importation par an. Je pense ici à la malaria, la schistosomiase (...). Au retour des vacances, on peut diagnostiquer impétigos et tuberculoses. Cette dernière pathologie est néanmoins liée aux situations de vie ici, plus qu'à l'importation même.

Lorsque l'on détermine plus en profondeur la typologie des maladies, on peut parfois parler de pathologie d'*acquisition*.

Ce terme désigne des maladies dues à des conditions de vie spécifiques, telles l'adaptation à une alimentation différente, un nouveau climat, un logement moins salubre, un milieu de travail nouveau. Ici, je pense aux pathologies respiratoires, à certaines affections dermatologiques, à certains accidents et à l'intoxication au monoxyde. De telles affections sont plus importantes chez les enfants et les personnes qui, du fait de leurs conditions de travail et de vie, sont plus exposées aux accidents. Dans les intoxications au monoxyde de carbone, par exemple, la nature du logement (souvent précaire) ainsi qu'un défaut d'information sur les questions de sécurité sont tout particulièrement responsables de telles intoxications.

La pathologie d'*adaptation* nous concerne autant que les personnes issues d'autres cultures que la nôtre. Liée au stress de la migration, aux efforts d'adaptation, elle s'exprime sur un plan psychique et social.

Il faut noter que la plupart des études n'établissent pas de différence entre ce que l'on nomme *psychosomatoses* - maladies où des lésions organiques sont trouvées - et *fixations somatiques* - qui sont l'expression d'une insatisfaction psychosociale dans un langage corporel et ne s'accompagnent pas de lésions. Un ulcère d'estomac (lésion organique), par exemple, constitue l'une de ces maladies qui peut être la traduction d'un stress corporel important et d'une plus grande fragilité du

patient. Et ceci reste vrai à un moment où on aurait tendance à réduire l'ulcère à une maladie infectieuse.

En revanche, pour les maladies du type « *fixation somatique* », on peut dire en quelque sorte que le corps commence ici à parler son propre langage. Il devient un moyen d'exprimer des émotions et des insatisfactions à l'encontre de nos sociétés. En tant que médecins, nous ne trouvons pas de lésions organiques : nous sommes face à de vagues plaintes, des syndromes - où différents symptômes se retrouvent dans un seul être.

Certaines rencontres avec des patients sont à cet égard très interpellantes. En effet, on sent que règne une douleur dans la vie de ces individus : on pense avoir affaire à une « *dépression* » - dans notre terminologie classique -, mais il n'en est rien. On tente d'approfondir l'examen : en vain ! Ces personnes ont les mains remplies de radios, de résultats de laboratoires. Leur problème, néanmoins, ne trouve aucune solution.

Je pense plus particulièrement à une femme marocaine à qui j'ai souvent rendu visite avec ma médiatrice interculturelle. Vivant une période apparemment banale de sa vie, celle-ci demeurait sans réaction dans sa famille. A nos yeux, elle était dépressive.

Aussi avons-nous tenté d'en savoir plus sur la situation familiale, pour finalement découvrir un problème avec le fils aîné. Ce problème plus ou moins résolu - puisque le fils retournait à l'école et avait réintégré le noyau familial -, nous avons constaté qu'un désarroi et un découragement subsistaient chez la patiente, liés à un déménagement récent. En effet, le déménagement avait eu lieu dans un nouveau quartier, tout un réseau social manquait à cette femme. Une moins bonne entente régnait alors entre la patiente et son mari.

C'est à la suite d'un nouveau déménagement que les plaintes ont tout simplement disparu. Tout n'était pas réglé, mais l'état de la patiente s'en était trouvé amélioré, lui permettant ainsi de bien vivre une grossesse.

Néanmoins, certains éléments de la vie de cette femme continuent à m'échapper et le resteront tant que le niveau d'une communication profonde n'aura pas été atteint.

Parler d'« *affection* » plutôt que de « *maladie* » en tant qu'entité médicale me semble préférable. En effet, c'est bien *ce qu'elle vit* que



la personne vient présenter au médecin, selon les termes qu'elle juge acceptables pour lui.

Dans cette ligne d'idée, je n'ai jamais été aussi surpris que par la réaction d'une dame, issue d'un quartier résidentiel et qui était venue me consulter, en me disant en entrant dans le cabinet : « Docteur, il y a une telle angoisse ce soir dans votre salle d'attente, parmi les gens qui attendent ! ».

Je m'étais alors demandé si mon souci de réduire la distance médecin-patient pouvait supprimer l'angoisse. Certes, même lorsqu'on se place au niveau du patient, même si l'on travaille avec un tiers, la peur demeure toujours du côté du patient. Peur que soit découvert quelque chose, peur que le médecin ne comprenne pas ce qu'on cherche à lui dire. Aussi le patient transforme-t-il son ressenti dans un discours - que l'on pourrait qualifier de « médical » - afin que le médecin puisse comprendre ce qui se passe.

Ecouter véritablement le ressenti des personnes n'est alors pas chose aisée : tout est déjà filtré et traduit dans un langage médical. Ce langage est souvent plaisant pour le médecin, mais il ne donne pas toute l'information nécessaire.

Je voudrais soulever un dernier point. Du fait de notre intervention, certains patients évoluent dans leur comportement vers un statut de malade, ce qui leur procure certains avantages. D'autres, en revanche, se retrouvent dans une situation-limite et perdent beaucoup de leurs possibilités. De tels comportements de santé, il est bon de le savoir, se trouvent largement déclenchés par la société et son système de sécurité sociale.

Représentation du corps

Il est intéressant d'observer de quelle manière la relation au *sang* est ressentie dans chaque culture. Ainsi, dans la culture turque, par exemple, il existe une grande familiarité à l'égard du sang. En effet, les saignées n'y sont pas exceptionnelles. Le sang s'y trouve perçu comme un constituant précieux. De la même façon, il apparaît comme un élément dont on peut disposer sans que le principe de vie s'en trouve diminué.

Ce type de conception est beaucoup moins développé dans les cultures du Maghreb, voire

même en Sicile, où l'entourage émet fréquemment des commentaires concernant les prises de sang. Si celles-ci devenaient trop rapprochées, on conçoit que le principe de vie s'en trouverait amoindri et les possibilités du patient diminuées.

Précisons que dans une culture comme la nôtre, de nombreux commentaires sont souvent donnés sur le type de sang, sa couleur, la manière dont il coule. De nombreuses questions sont également posées au médecin. Aussi le sang n'y est-il pas neutre non plus : *véhicule* pour l'oxygène et les éléments nutritionnels, il constitue également un symbole.

Au début de ma carrière, j'ai souvent été confronté à des pathologies de *l'estomac*, devenues moins récurrentes aujourd'hui. Je me suis largement interrogé sur la place de l'estomac dans un corps. J'en ai découvert l'importance en faisant dessiner à certains patients ulcéreux chroniques leur estomac. Dans une culture sicilienne, l'estomac est représenté de façon tellement grande qu'il remplit tout l'abdomen : le foie ou les intestins ne trouvent presque plus de place sur le dessin. On notera que l'importance accordée à l'estomac par cette culture se trouve confirmée dans le fait qu'il est possible pour le médecin de demander un examen de l'estomac, mais non l'examen du rectum ou du gros intestin. En fait, toute une partie du corps est ressentie comme noble et essentiel. Le reste du corps est considéré comme pratiquement inexistant. Il est bon de le savoir en tant que médecin.

On peut se demander si la signification de la *peau* est identique dans chaque culture.

En fonction du vécu des individus, il est possible de distinguer trois peaux différentes : *celle du corps*, constituée par les habits, *celle représentée par la maison* et, enfin, *celle constituée par l'entourage* que la personne se crée, essentielle dans sa vie, selon moi.

A cet égard, il me semble possible que d'ici quelques décennies, l'évidence apparaîtra du droit de l'Homme à posséder sa propre maison, et de n'être ainsi pas à la merci de compagnies ou de propriétaires qui voudraient l'en déloger. Cette idée me paraît si essentielle que j'espère qu'à côté des personnes qui, par leur mode de vie ou du fait de leur profession, ont décidé d'être toujours en mouvance, les autres pourront

disposer définitivement de cet acquis, indépendamment de leurs possibilités financières.

La peau du nourrisson turc est investie de toute l'attention de la grande famille si bien qu'un eczéma séborréique banal donne parfois lieu à des consultations aux quatre échelons de nos soins de santé (mal) organisés : à la consultation de l'ONE, chez le médecin de famille, chez le dermatologue et parfois même à l'hôpital universitaire.

Je crois que de nombreuses *pathologies dorsales* traduisent un déséquilibre. En effet, on a pu constater que de nombreuses personnes éprouvent des difficultés majeures à assumer leurs responsabilités, leurs difficultés se reflétant alors dans des *douleurs de dos*.

On a également noté une augmentation du nombre des personnes qui, parce qu'elles ne parviennent plus à effectuer leur travail du fait de plaintes de dos, pressentent que leur relève sera assurée. En effet, la demande d'emploi étant plus importante que l'offre, l'individu qui se plaint est plus rapidement mis sur une « voie de garage »... Je ressens bien chez mes patients cette menace de notre société puisque 50 % d'entre eux, hélas, se trouvent actuellement au chômage et se sentent exclus.

A propos des *reins*, je dirais qu'à la différence d'autres cultures, nous Européens du Nord, accordons peu d'importance à cet organe.

Les expressions judaïques, en revanche, véhiculent l'idée que le principe de vie se situe dans les reins. On retrouve cette idée également au Maghreb, comme dans d'autres cultures, où une plus grande attention se trouve accordée au fonctionnement du rein.

Les Européens attachent de l'importance à la tête et au cerveau. Ils perçoivent le cœur comme un moteur essentiel : une telle perception est moins présente dans d'autres cultures.

Je voudrais terminer mon propos par une réflexion anthropologique et je poserai la question suivante : comment l'anthropologie médicale peut-elle aider à adopter une vision de la personne plus globale que celle couramment véhiculée dans l'univers médical ? Je répondrai de la façon suivante : en admettant que la personne se trouve impliquée en sa

totalité dans un système familial et, plus largement, dans un système de vie allant de l'environnement proche à l'idéologie (opinion morale, religieuse, culturelle) on comprend que toute interaction entre ces systèmes, harmonieuse ou déséquilibrée, se reflétera dans le style de vie de la personne.

Si l'individu tient compte de cette réalité, il lui est plus facile, à mon sens, de gérer sa santé.

Par exemple, lorsque j'ai un patient avec d'importants problèmes d'estomac, avec des sensations d'un estomac noué et fermé, telle une boule, il m'est possible de constater qu'à la maison, le patient se met parallèlement dans une position de fermeture. Il n'est plus accessible. Il ferme sa maison, de sorte que le médecin finit par être le seul à pouvoir encore entrer chez lui.

Un système reflète l'autre, l'un est symbole de l'autre. Aussi peut-on parfois tourner son regard vers l'un des systèmes (...) pour avoir la clef d'une explication. Plus précisément, lorsque l'on n'est pas certain de ce qui se déroule dans le corps d'un patient, et lorsqu'un examen bien orienté ne parvient pas éclairer le médecin, il peut être intéressant et utile d'observer les deux autres systèmes dans leur configuration.

J'ai employé le terme de « somatisation » en évoquant la maladie. Pourtant, je pense que la notion de « douleur » est plus juste et essentielle. Dans ce sens, je pense qu'il est nécessaire au médecin d'écouter avant tout, et de bien faire préciser par le patient quel type de douleur l'afflige.

En effet, on sait que la *douleur* revêt une signification au niveau purement organique et qu'elle représente un signal d'alarme. Ce que l'on oublie plus souvent, c'est que la perception d'une douleur diffère selon les individus et parfois même selon les cultures. A cet égard, je ne suis pas prêt d'oublier qu'après avoir été appelé un soir chez une dame vietnamienne qui se plaignait d'« une petite douleur au ventre », j'ai diagnostiqué une appendicite perforée.

Si la réaction à la douleur est donc bien souvent culturelle, ajoutons qu'elle peut également varier d'un moment de la vie à un autre, et ce, en fonction du cheminement personnel. ●



Les modèles de Laplantine

.....

Bien que notre société privilégie l'étiologie scientifique des maladies au détriment de l'explication subjective et sociale, la médecine ne monopolise pas le discours sur la maladie. Dans un ouvrage paru en 1986, François Laplantine dégage les modèles de base de la maladie que l'on peut repérer dans n'importe quelle société sous l'une ou l'autre forme. C'est une multitude de manière de penser et d'interpréter la maladie qu'il relève ainsi dans l'histoire de la médecine, dans les entretiens avec les malades et avec les médecins, dans la littérature médicale grand public ou dans les textes littéraires.

.....

Le travail de Laplantine lui permet d'identifier quatre modèles d'explication sur l'origine des maladies, modèles étiologiques formés de couples antinomiques : ontologique ou relationnelle, exogène ou endogène, soustractive ou additive, bénéfique ou maléfique. Ces modèles ne représentent pas des structures rigides mais des noyaux de significations susceptibles de se combiner, d'évoluer ou même de se transformer l'un dans l'autre.

De même, il dégage quatre modèles de ce que peut être l'action thérapeutique, fonctionnant eux aussi en couples : modèle allopathique ou homéopathique, exorcistif ou adorcastif, additif ou soustractif, sédatif ou excitatif. Généralement, l'explication de la maladie induit la manière de la soigner, la représentation étiologique commande la représentation thérapeutique.

Les modèles étiologiques ontologiques et relationnels

Les modèles ontologiques se centrent sur la maladie en tant qu'entité autonome.

Sur le plan descriptif, on peut leur opposer les modèles relationnels qui se préoccupent de la santé et de sa détérioration en termes de relation satisfaisante ou perturbée avec soi-même, les autres, la société, le monde.

La médecine moderne se retrouve dans le modèle ontologique : elle objective la maladie, la situe dans le corps (séparé de l'esprit depuis Descartes), la nomme, l'isole, travaille sur des données positives et intervient de manière précise.

Elle a succédé aux théories relationnelles plus anciennes telles que la *médecine humorale*, d'inspiration hippocratique, qui appréhende la santé, appelée « crase », comme un équilibre spécifique à chaque personne (« idiosyncrasie ») entre quatre humeurs (le sang, la phlegme, la bile jaune et la bile noire). La maladie est une rupture de cet équilibre propre chez une personne donnée : il n'y a de compréhension médicale que de l'individu.

Autre approche relationnelle, la *médecine des signatures*, qui connaît son apogée avec Paracelse (XVI^{ème} siècle), interprète la santé comme une harmonie entre le microcosme et le macrocosme. La guérison s'obtient par une ré-équilibration cosmique à laquelle on arrive en intervenant sur des éléments naturels. Nombre de médecines populaires mais aussi de médecines traditionnelles non occidentales, telle que l'acupuncture, s'appuient sur ce modèle.

Dès le développement de la connaissance anatomique (Vésale, XVI^{ème} siècle) apparaît la *médecine des lésions*, de type ontologique, basée sur le principe qu'il n'y a pas de maladie dont on ne puisse rendre compte dans le corps. La microscopie qui prend son essor au XIX^{ème} siècle renforce cette conviction. La *médecine des spécificités* affine le lien entre lésion et symptômes en rapprochant la maladie de sa cause spécifique : la découverte des bactéries assurera le succès de cette approche. La

Axel Hoffman,
médecin
généraliste à la
maison médicale
Norman Bethune.

thérapeutique consiste alors à restituer ce qui est perdu ou à extirper ce qui est entré. La personne devient le point de rencontre accidentel entre des forces étrangères au malade, par exemple des microbes ou des remèdes.

Les modèles relationnels gardent néanmoins leur intérêt. Ainsi la *pathophysiologie* apparue avec Harvey au XVII^{ème} siècle recherche la cause de la maladie moins dans l'agent pathogène que dans la réaction de l'organisme pour lui répondre. La pathologie est une réaction de l'organisme, une exagération ou une atténuation du fonctionnement normal : c'est le désordre de la fonction qui cause la lésion anatomique et non l'inverse. Les travaux de Claude Bernard sur le diabète vont dans ce sens (XIX^{ème} siècle).

L'*homéopathie* s'attache à comprendre la dynamique intérieure de la maladie, dans la succession temporelle (et non plus spatiale) des symptômes et à individualiser la cure.

La *psychanalyse* met en relation l'expérience actuelle de la maladie avec la fantasmagorie passée et explore cette continuité qui a été perturbée.

L'efficacité des *guérisseurs* tient en grande partie à ce qu'ils permettent au malade de s'insérer corps et âme dans un système explicatif global.

Les théories sur la *sociogénèse des maladies* déplacent le champ d'interprétation, notamment des maladies mentales, au-delà du corps et même de la personne pour le situer dans le domaine social, l'éducation, la politique, la culture (Wilhelm Reich, école de Palo Alto et approche systémique...).

Le discours des malades est souvent plus nuancé que celui des savants et mêle volontiers ontologique et relationnel. Ainsi il parle souvent de la maladie et même du corps malade comme d'une chose distincte, d'un non-moi : ces pierres à la vésicule qu'il faut retirer, cet organe qui fait souffrir et semble se révolter contre le moi. La maladie peut être décrite comme un être anonyme qui agresse, comme le cancer qui entre dans le corps et le ronge ou comme une chose contre laquelle il faut combattre sans répit. Mais ces descriptions ontologiques dérivent cependant souvent vers des considérations de type plus relationnel : la

maladie apparaît alors comme une rupture d'harmonie entre le corps et le moi qui l'habite, un vacarme intérieur qui rappelle la santé vécue comme le silence des organes.

L'exogène et l'endogène

Dans le modèle exogène, la maladie est un accident du à l'action d'un élément étranger qui du dehors vient s'abattre sur le malade. L'agent extérieur peut être réel ou symbolique, manifestation d'une volonté mauvaise ou phénomène naturel, qu'il s'agisse de la nature proprement dite (microbe, etc.) ou d'un phénomène culturel ou social (mode de vie, pollution, pression sociale, financière, etc.).

Ainsi les aliments sont fréquemment connotés en bons ou mauvais : le sel, les graisses, le sucre, l'alcool seraient pathogènes, alors que l'eau minérale, les fruits et les légumes seraient bons par nature. Bien que le discours scientifique soit plus nuancé (les graisses et le sucre sont indispensables à la vie, ce sont les excès qui sont considérés comme pathogènes), il tend à légitimer ces simplifications.

Dans les représentations populaires, on retrouve souvent une dichotomie entre deux couples : nature et santé d'une part, culture et maladie d'autre part. C'est sur ce principe que repose par exemple la stratégie publicitaire vantant les qualités naturelles de produits connotés négativement : la bière est associée aux champs de houblon, le gaz naturel à une énergie saine. Les métaphores littéraires exprimant ce sentiment d'exogénéité de la maladie sont abondantes : maladie possession, maladie blessure ou morsure, maladie attaque. Les questions que posent les patients vont dans le même sens : « D'où cela vient-il ? », « Comment ai-je attrapé cela ? ». L'attente est que le médecin identifie l'agresseur et le mette en déroute à l'aide de ses armes chimiques.

Le modèle endogène situe l'origine de la maladie à l'intérieur du sujet : son tempérament, sa constitution, son signe zodiacal, son hérédité. Le « vitalisme médical » enseigné jadis à la faculté de Montpellier en est une illustration savante.

De nos jours, cette approche se manifeste dans

la médecine psychosomatique ou la psychanalyse, ou, de manière détournée, dans le devoir de chacun de maintenir sa santé en obéissant aux règles de la prévention. Le discours de l'éducation à la santé n'échappe pas toujours à ce schéma : l'agresseur extérieur doit être combattu, mais en n'usant pas des bons comportements conseillés, la personne prend sa part de responsabilité sans son malheur.

La médecine « officielle » connaît des étiologies endogènes dans les maladies héréditaires, génétiques, ou les dégénérescences, mais tend à refouler de son horizon l'apport du champ psychologique dans son abord des troubles organiques.

La littérature décrit aussi des maladies héritage, des maladies « création du sujet » qui sont son mode d'expression ou le chemin de son épanouissement.

Modèle additif et soustractif

Depuis Pasteur et le développement de la microbiologie, la maladie est souvent décrite comme une présence ennemie à juguler. Cette représentation « additive » est en continuité avec les croyances anciennes sur la sorcellerie, la possession par le diable dans la tradition chrétienne, le mauvais œil, les pratiques magiques qui font pénétrer le mal dans le sujet. Les modèles thérapeutiques font appel à l'idée de chasser ce mal, de l'exorciser, de le « purger ».

Dans notre société d'abondance, l'excès, l'excroissance et la prolifération sont considérés comme cause de bien des maladies. Paradoxalement, au plan psychologique, la littérature incrimine un manque (le refoulement affectif de l'éducation bourgeoise crée la maladie de Fritz Zorn) alors qu'au siècle passé l'excès de passion et de sentiments était associé à la tuberculose.

Dans le modèle soustractif, le malade souffre d'avoir quelque chose en moins, qui s'est échappé de lui, comme dans le cas d'ulcère ou d'un évanouissement (perte de connaissance). Ce modèle est très présent dans la culture arabe où par exemple le fait de perdre du sang rend impur et le bon thérapeute est identifié à celui

qui restitue (médicaments...) alors qu'à l'inverse la saignée était un moyen thérapeutique naguère très prisé dans les sociétés occidentales.



Modèle maléfique et bénéfique

Nous identifions généralement la maladie au mal, au non-sens, à l'injustifiable. On peut s'y résigner, s'y soumettre ou la combattre, la haïr ou s'en sentir humilié, ou se révolter contre son horreur.

Mais la maladie peut aussi être vécue sur un mode bénéfique.

Il y a les bénéfices secondaires de la maladie : du maternage par les proches aux compensations financières en passant par l'exonération des obligations et parfois la nouveauté d'exister en tant que personne, les avantages et le statut social qu'elle confère peuvent être recherchés, à tort ou à raison. L'absence de reconnaissance d'une souffrance réelle peut être ressentie comme une injustice douloureuse.

Il y a la maladie-dépassement ou exploit : l'artiste peut tirer parti de ses angoisses ou de ses douleurs pour nourrir son art et mieux se connaître, le handicapé peut vouloir prouver qu'il est toujours capable.

Il y a la maladie-guérison, celle dont on sort renouvelé, fort d'un nouvel équilibre.

La maladie-volupté, celle avec laquelle on a passé une alliance parce qu'elle maintient un équilibre et dont on ne veut pas guérir, cas bien connu des psychanalystes.

La maladie-salut, vécue comme un chemin initiatique dans la quête de son âme ou comme une épreuve de sainteté (la souffrance rédemptrice).

La maladie-liberté, où le droit à disposer de son corps se gonfle en droit à la maladie, dans un refus de l'impérialisme de la santé et des commandements de la médecine.

Les modèles thérapeutiques

Dans le couple allopathie-homéopathie, la première tend à juguler les symptômes et les causes et adopte une attitude frontale contre la maladie tandis que la seconde au contraire réactive les symptômes par les semblables. Pourtant la médecine allopathique emprunte des attitudes à la seconde, telle que la vaccination ou la désensibilisation des allergies où le patient est mis en contact avec l'agresseur pour développer son adaptation à cette rencontre.

Les modèles thérapeutiques additif et soustractif correspondent au plan du traitement aux modèles expliquant la maladie comme quelque chose en trop ou en moins.

Le modèle thérapeutique exorcistique, plus répandu, vise à chasser la maladie tandis que le modèle adorcistique trouve son fondement dans l'ambiguïté de la maladie qui n'est pas considérée comme seulement mauvaise mais peut être porteuse de sens. La psychanalyse présente des aspects adorcistiques.

Le modèle thérapeutique sédatif-excitatif répond souvent à un modèle étiologique endogène et relationnel : il s'agit d'atténuer ou de stimuler un fonctionnement interne ou relationnel excessif ou insuffisant. On retrouve ce modèle par exemple dans le traitement des déséquilibres immunitaires ou endocriniens (hyper et hypothyroïdie, etc.) ou encore dans

l'acupuncture qui vise à exciter une énergie positive (yang) ou à atténuer une énergie négative (yin).

Tendances principales du discours sur la maladie

Deux groupes de modèles sont actuellement dominants.

La conjonction ontologique + exogène + maléfique avec réponse allopathique, souvent soustractive et exorcistique domine à la fois la médecine contemporaine et le discours des malades. Cette combinaison donne accès au statut de vrai malade, de vraie thérapeutique. La prédominance du modèle ontologique donne priorité à la recherche d'agents pathogènes spécifiques, ce qui privilégie les argumentaires statistiques et mono-factoriels (une cause pour un effet).

Le modèle fonctionnel + endogène + bénéfique avec réponse homéopathique, adorcistique et additive, correspond à une vision où le malade est son propre thérapeute, dans la position centrale. Ce complexe où l'on retrouve nombre de médecines « parallèles » est actuellement marginalisé mais connaît un succès croissant en raison peut-être de l'absence de légitimation des troubles fonctionnels par les tenants du premier groupe.

Cette brève description pêche par sa sécheresse. La recherche de Laplantine apporte cependant plus qu'une théorisation. Elle met en lumière des schémas de pensée et d'action à l'œuvre aussi bien dans la relation médecin-malade que dans la conception du système de soins et de la santé publique. A ce titre, elle nous propose d'identifier quels préjugés nous agissent et ouvre la réflexion à des alternatives susceptibles de nous dégager des impasses et des incompréhensions auxquelles la prééminence d'un modèle unique peut nous conduire. ●



Représentations et perceptions de la maladie chez les personnes âgées

.....

Dans le cadre d'une enquête exploratoire sur leurs besoins de promotion de la santé (projet « Aînés Santé 2000 »), une soixantaine de personnes âgées ont été interrogées sur leurs représentations et perceptions de la santé et de la maladie. Nous vous proposons un survol de leurs dires par rapport à la maladie.

.....

maladies moins graves parce qu'on a la possibilité d'agir » (par exemple, arrêter de fumer quand on a des problèmes cardiovasculaires).

Parmi les problèmes de santé survenant fréquemment chez les personnes âgées, le risque de chute et de fracture consécutives à l'ostéoporose, la dépression, l'incontinence et la grippe ont fait l'objet d'une attention particulière. Les personnes âgées ont été interrogées sur leurs représentations et perceptions de ces problèmes de santé, mais aussi sur les éventuels comportements de prévention qu'elles mettent en œuvre.

France Libion,
chercheur principal,
Isabelle Aujoulat,
chercheur, Alain Deccache,
directeur, et avec la collaboration de Philippe Meremans,
docteur en santé publique,
chercheur,
Unité d'éducation pour la santé, RESO-UCL.

« Je crois qu'on est malade de ce que l'on croit avoir et pas de ce que l'on a. »

Les dires des personnes âgées interrogées sur leurs représentations et leurs perceptions de la maladie reflètent trois grandes tendances :

- La maladie est décrite comme une « chose horrible ». Les deux tiers des personnes qui font ce type de description sont elles-mêmes malades et dans une logique de maladie. Seule une petite minorité de ces personnes adopterait des comportements de prévention.
- La maladie est décrite comme faisant partie naturellement du processus de vieillissement par des personnes qui, pour la plupart, sont malades tout en étant apparemment dans des logiques de santé. Les personnes qui se situent plutôt dans cette catégorie semblent elles aussi peu enclines à adopter des comportements de prévention.
- Quelques rares personnes ont hiérarchisé leur perception de la gravité d'une maladie en fonction justement de la possibilité ou non d'adopter des comportements de prévention en conséquence : « il y a des maladies graves contre lesquelles on ne peut rien faire et des

Les chutes

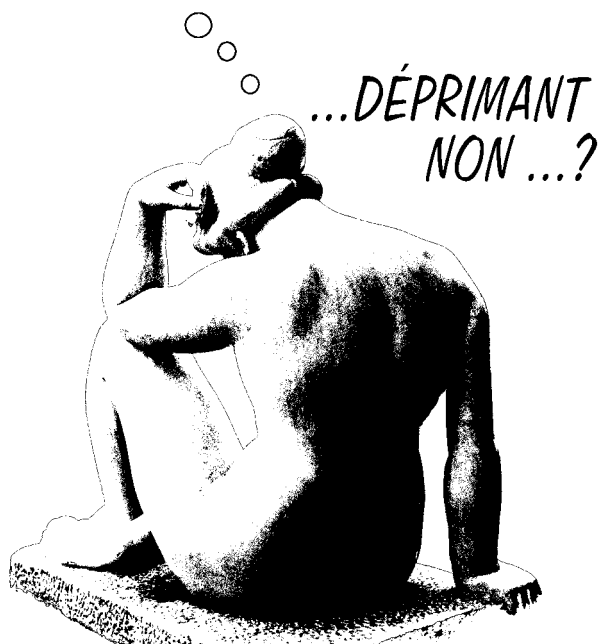
Environ quarante personnes, soit les deux tiers de l'échantillon, se sont exprimées sur les risques de chutes et de fractures. Parmi elles, un tiers a déjà fait l'expérience d'une chute, avec ou sans fracture, et un quart déclare avoir peur de tomber.

Des comportements de prévention afin d'éviter les chutes ou les fractures sont adoptés par deux tiers des répondants : éviter les travaux à risque, faire attention aux tapis, aux marches, aux carrelages glissants, aménager son logement, faire attention quand on se relève d'un fauteuil, ne pas se pencher en avant, ne pas monter sur un escabeau, se tenir à la rampe, bien se chauffer, éviter les feuilles mortes et les pavés mouillés, ne pas sortir quand il y a du verglas. A l'extrême, on relève qu'une personne évite de sortir de la maison pour ne pas prendre le risque de tomber. Il s'agit d'une personne qui souffre de vertiges. Plusieurs personnes ont émis le souhait que les trottoirs soient mieux entretenus pour faciliter la circulation des personnes âgées.

D'autres comportements sont déclarés pour éviter une fracture en cas de chute (prévention de l'ostéoporose) : manger des laitages, prendre du calcium en comprimés, faire des visites chez le gynécologue (traitement hormonal), de la kinésithérapie et des exercices physiques.

Extrait du rapport : « Aînés Santé », enquête exploratoire sur les besoins de promotion de la santé des personnes âgées, partie descriptive, février 2000, avec le soutien de la Communauté française de Belgique.

S'IL Y A PLUS DE DÉPRESSION CHEZ LES VIEUX, CELÀ VEUT-IL DIRE QUE LES OPTIMISTES MEURENT PLUS JEUNES ?



Une personne fait remarquer que pour elle, c'est trop tard pour la prévention : « Ce n'est pas à quatre-vingt ans que tu dois soigner ton ostéoporose ; c'est avant ».

La dépression

Environ un tiers des personnes interrogées déclarent avoir connu des épisodes de dépression ou des coups de cafard.

Les motifs identifiés sont de plusieurs ordres : décès d'un proche (« il m'arrive d'avoir des coups de cafard, surtout certains jours comme l'anniversaire de la mort de mon mari »), sa propre maladie (infarctus, cancer), intervention médicale, déprime saisonnière, solitude (« je déprime quand je suis loin de mes enfants trop longtemps »).

La dépression n'est pas vue comme un problème spécifique aux personnes âgées mais plutôt comme pouvant toucher tout le monde, quoique les motifs seraient différents.

« Statistiquement, il y a plus de dépression chez les personnes âgées que chez les jeunes ». « Et la déprime d'une personne âgée n'est pas la même que celle d'une personne jeune ». « Il n'y a pas de lien entre les personnes âgées et la dépression, c'est le caractère qui joue ».

Représentations et perceptions des personnes déprimées au moment de l'entretien : « Depuis ma retraite, je n'ai plus beaucoup envie de vivre ». « Quand on n'a plus de travail, la vie est difficile. Je n'avais pas imaginé que ce serait comme cela, que je serais tout seul. Rien ne m'intéresse. Je regarde mon passé en pensant à ce qui va m'arriver ». « Je n'ai plus le goût à rien, je ne fais plus confiance en personne car mon fils et ma fille m'ont fait signer des papiers concernant des prêts à mon insu. J'ai maintenant des difficultés financières et je dois décider si je dénonce ma fille pour avoir falsifié ma signature ». « La déprime est liée à la solitude ».

Représentations et perceptions des personnes non dépressives ou qui ne se sont pas exprimées sur leur état au moment de l'entretien : « Il y a beaucoup de dépressifs. J'en ai pitié ». « Je crois que la déprime est liée au non-épanouissement de la personne ». « La dépression de la personne âgée est liée au problème de solitude. J'en ai connu des gens qui se sentaient fort seuls ». « La déprime, c'est fréquent chez les personnes âgées parce que les enfants les oublient ».

La dépression, dont souffrent les personnes de l'échantillon au moment des entretiens, est ressentie comme un problème sérieux qu'il faut prendre en considération par une aide adéquate. Pourtant, la dépression n'est jamais mentionnée par les personnes âgées au moment où elles sont interrogées sur les maladies qui les touchent. D'ailleurs, les comportements de prévention cités par les personnes âgées concernent la recherche d'un soutien dans le cadre du réseau social et des activités de loisirs : « Il faut pouvoir demander du soutien, de l'aide, éventuellement déménager ». « Avoir des contacts sociaux, des loisirs, aller dans les clubs... ». « Il faut essayer de rire le plus possible, téléphoner à quelqu'un, ne pas rester seul ». « Écouter de la musique, avoir des activités ».

Le recours aux soins et aux médicaments est plus rarement mentionné : « Certaines maladies

entraînent la dépression. Quand tu as un coup dur sur ta tête il faut se lever au-dessus du niveau de l'eau et de temps en temps faire appel à un antidépresseur. Mais attention à l'accoutumance ».

Parmi les souhaits exprimés, on retient notamment : qu'il y ait plus de lieux prévus pour l'écoute des personnes âgées et que l'on prenne les dépressions plus au sérieux. De manière générale, les personnes âgées souhaitent qu'il y ait plus de relations de communication possibles pour elles.

L'incontinence

On note une représentation très négative de l'incontinence tant par les personnes incontinentes que par les personnes âgées continentes. Certaines d'entre elles ont refusé d'en parler mais presque tout le monde (75 %) se sent concerné par ce problème : « Avoir des langes... pour être comme ça, je préfère mourir ». « L'incontinence, c'est épouvantable, ça sent mauvais et je n'y pense pas trop car j'ai peur ». « L'incontinence c'est terrible, ça gâche les sorties ». « J'ai fait pipi dans ma culotte après une séance de scanner. J'en ai pleuré ». « On n'a pas ça par plaisir. Et je n'en suis pas là. Et si un jour ça m'arrive, je serai catastrophée ».

Pourtant, très peu de comportements de prévention sont rapportés. Une personne seulement parle de rééducation sphinctérienne par la kinésithérapie. D'autres types de comportements de « prévention » sont rapportés par des personnes vivant déjà le problème de l'incontinence : se rendre souvent aux toilettes, même quand on n'a pas envie ; se protéger la nuit et pour les sorties ; changer ses couches plusieurs fois par jour pour éviter les odeurs.

L'incontinence est un problème sur lequel les personnes âgées pensent qu'elles n'ont pas beaucoup de pouvoir : « L'incontinence est une fatalité qui vient avec l'âge suite à l'usure des tuyaux ». « Je suis révoltée à l'idée que l'on puisse subir ça. On ne sait rien faire à part attendre l'heure de la mort ».

C'est aussi, pour certaines, un sujet qui est difficile à aborder : « Parler de ses incontinences, c'est comme parler de son râtelier, ce sont des sujets tabous ». « Ca me tracasse beaucoup mais je n'ai encore rien osé dire » (une personne qui perd ses selles depuis peu). Une personne a exprimé le souhait qu'il y ait plus d'information à ce sujet.

La grippe

Plus de la moitié de l'échantillon se fait vacciner contre la grippe. « Les personnes âgées sont plus sensibles aux maladies » (idée citée par plusieurs personnes). « Je dois être très prudente car mon système immunitaire, ce n'est plus tout à fait ça depuis mon cancer ». « Tout le monde devrait se faire vacciner, pas seulement les personnes âgées ». « La vaccination contre la grippe, c'est une bonne chose ». « Toutes les personnes âgées se font vacciner, j'en suis sûre ».

Un quart des personnes interrogées déclarent explicitement ne pas se faire vacciner. Soit parce qu'elles ne se sentent pas concernées : « Le vaccin est important pour les gens qui sont dans des bureaux, qui sont toujours en contact avec d'autres ». « Le vaccin, c'est pour les personnes plus âgées. Moi, je ne suis pas exposé, je ne prends pas de transports publics et en plus le vaccin, ça me donne une vraie grippe ». Soit parce qu'elles ont une représentation négative du vaccin : « Mon ordonnance est dans l'armoire. Le vaccin est utile mais j'ai peur d'une allergie éventuelle ». « Je suis anti-vaccins. Si on a la grippe on se soigne et on reste au chaud. Je crois que c'est une peur qu'on nous inculque ». Soit parce qu'elles ne croient pas en l'efficacité du vaccin : « Certains font le vaccin et ont quand même le gros rhume, donc je ne me fais pas vacciner, c'est à la grâce de Dieu ». Ou encore par négligence.

Le dernier quart de l'échantillon, ne s'est pas positionné clairement par rapport à la vaccination contre la grippe. Il s'agit parfois de personnes ayant recours à des « vaccins » homéopathiques. ●

La colonie familiale

*Axel Hoffman,
médecin
généraliste à la
maison médicale
Norman Bethune.*

.....

Denise Jodelet, maître de conférence à l'École des hautes études en sciences sociales, a étudié pendant près de quatre ans les représentations sociales de la maladie mentale dans un milieu rural qui héberge des malades mentaux. Nous vous présentons quelques-unes de ses observations.

.....

région et a généré des préoccupations collectives, objets d'échange, d'opinions, de représentations et conduites consensuelles, transmises de génération en génération. La communication de recettes et d'informations est une pratique constante. Nous sommes en présence de groupes co-actifs qui partagent le même type d'activité et élaborent dans le dialogue le système normatif et notionnel qui régit leur vie quotidienne. Tous ces éléments ont forgé avec le temps une vision homogène de ce que sont les malades et de ce que doivent être les relations avec eux, vision surnommée « l'habitude du pays ».

La colonie constitue un enjeu économique important : les malades sont placés contre rétribution de la famille et constituent une main d'œuvre gratuite ou bon marché. Ce stimulus pour l'économie locale endigue la paupérisation et le dépeuplement rural et a préservé des structures foncières abandonnées ailleurs. La colonie est devenue, selon le terme des familles, « l'industrie du pays ».

Une véritable industrie

Créée en 1900, la « colonie familiale » est un système de placement de malades mentaux dans les familles d'une communauté rurale au centre de la France.

Les malades, sous le contrôle d'un hôpital psychiatrique, sont confiés aux habitants, essentiellement des paysans, pour l'hébergement, l'entretien, la surveillance et les soins. Ils vivent et circulent librement, associés à la vie sociale et professionnelle de ceux qui les accueillent. Des infirmiers visiteurs assurent la liaison entre familles et hôpital, contrôlent les placements, arbitrent les conflits, transmettent les demandes et attentes de la population.

La colonie couvre treize communes dans un rayon de vingt km autour de l'hôpital psychiatrique. Près de quatre cents familles dites nourricières reçoivent dans leurs logements, appelés placements, entre mille et mille deux cents malades appelés pensionnaires. Les pensionnaires représentent entre 2 et 30 % de la population des communes, les fortes concentrations s'observant dans les zones proches de l'hôpital.

L'hébergement des malades mentaux est une coutume enracinée de longue date dans cette

Cette industrie entre en tension avec la protection d'une identité sociale menacée par la présence des malades et les peurs qu'ils inspirent. L'opposition à cette industrie argumente autour de thèmes identiques dans le temps : nuisance sociale représentée par l'étalage du handicap, reproche de tirer profit des malades et de leur misère, crainte d'une assimilation entre eux et la population. La présence des malades constitue un symbole de stigmatisation (comme on dit symbole de prestige) qui génère un processus de dénégation : on fait comme si on ne les voyait pas. Cette dénégation a pour effet positif une grande tolérance pour les conduites aberrantes des malades mais conduit à ne plus les voir comme des personnes.

« Presque nous »

La proximité des malades va faire découvrir à la communauté que ceux-ci ne sont pas si différents des autres personnes, que la maladie est proche et renforcer la crainte d'être assimilé aux malades. Cela conduit à une quête de différenciation, de signes de distinction : jadis, les malades avaient un uniforme.



L'implant étranger devient ainsi un péril interne et génère de subtiles barrières. La communauté a inventé des moyens d'ajuster cette population exogène sans l'assimiler. Les pensionnaires sont un « presque nous », avec une différence privative : ce sont des non-civils, à la fois marchandise dans l'échange avec l'hôpital et personnes en ce qu'elles doivent respecter certaines normes.

Au départ, les malades étaient étroitement associés à la vie des familles nourricières. Dix ans après la création de la colonie, 10 % des familles pratiquaient la séparation des repas et 88 % dans les années 80. Même ségrégation pour l'association à la vie familiale (fêtes, promenades, soirées télé). Très vite, les logements des pensionnaires ont été séparés : leurs chambres furent d'abord isolées dans le corps de logis, puis on aménagea des logements spéciaux pour eux dans les dépendances. Des règles de circulation dans la propriété furent instaurées. Les malades furent relégués aux marges de l'univers privé et leurs droits délimités.

Cet ordre partitif, contraire aux demandes de l'hôpital, fut progressivement imposé par la population. Le « respect de l'écart » constitue une véritable éducation faite au malade, et réclame l'exercice d'une autorité sourcilleuse et l'emploi de techniques de manipulations et de contrôle psychologique très élaborées.

Une peur profonde

La rigueur de ce processus de partition est adossée à la peur, mais une peur d'un autre ordre que celle liée aux dangers sociaux attribués aux malades, vis-à-vis desquels la population affiche un sentiment de sécurité acquis au fil de l'expérience, avec l'aide des réassurances de l'hôpital, du choix des malades placés et des mesures de contrôle qu'elle a elle-même mis en place.

Cette peur a trait au contact avec la folie. Il ne s'agit pas seulement de manifester au malade son extériorité par rapport à la famille mais aussi d'éviter la contagion de la folie. La lessive et la vaisselle des pensionnaires sont faits à part

de celles des hôtes. Les enfants sont considérés comme particulièrement vulnérables à la contagion : 70 % des familles, sans se concerter, attendent que leurs enfants atteignent l'âge scolaire pour prendre des malades.

Les représentations semblent unir dans une même vision la maladie et le malade, la folie et le fou. Elles ont été forgées par le milieu nourricier lui-même, dans une sorte de vide de connaissances savantes.



L'hôpital a en effet pour règle de ne communiquer aucune information concernant les malades et leur affection, interdit accepté d'autant plus aisément que la population est réservée par rapport au savoir du spécialiste, considéré comme ésotérique. Dès lors, le statut légal des ressortissants des hôpitaux psychiatriques et le fait qu'ils ont un « dossier » fait l'objet de suppositions imputant éventuellement leur internement à des causes criminelles dont on ne veut rien savoir pour préserver sa tranquillité. Les psychiatres sont

investis du pouvoir de reconnaître les cas de folie non perceptibles par d'autres, et par analogie d'un don de clairvoyance et d'une compétence policière. Mais au-delà de l'investigation diagnostique, dans celui du rapport d'écoute thérapeutique, leur compétence est déniée par la population au nom de celle qu'elle a acquise dans son commerce avec les fous. C'est la population qui « sait ».

Un savoir pratique

Car la population s'enorgueillit d'une connaissance pratique et efficace dans le maniement des pensionnaires, basée sur l'observation directe et la transmission sociale de recettes. La maladie mentale est considérée comme différente des maladies « normales » : elle est de l'ordre de l'être et non de l'avoir. Ils n'ont pas de maladie, ils sont des malades, ce qui se lit dans des signes variés : tics, nervosité, gestes incohérents, difficultés d'élocution, regard sombre, etc. La maladie est unique, substantielle dans ses diverses manifestations.

A côté de causes culturelles acquises et modifiables, la maladie mentale a des causes naturelles inscrites dans l'être et interchangeables. Souvent à la base des manifestations pathologiques est imaginé un processus organique : « ça monte », « ça prend » dans le corps, dans le sang ou le cerveau. Il s'agit d'un état radicalement différent. La seule communauté possible avec les malades est une communauté d'espèce, d'organisme. Une théorie naïve sur les malades s'est développée : elle incrimine le dysfonctionnement d'un noyau tripartite articulant l'organique (l'espèce), le cerveau (la culture) et les nerfs (la nature). C'est sur ce noyau fonctionnel élémentaire que porte l'impact de la maladie. La maladie est tenue pour diminuer le contrôle du cerveau ce qui laisse le champ libre à la domination des nerfs. Cela se traduit par le débridement des fonctions et appétits corporels, une moindre coordination motrice, une insuffisance des capacités de travail, d'organisation, etc.

Cette théorie n'est pas exprimée telle quelle, mais elle fonctionne et sert de guide pour évaluer, juger et trouver comment interagir. Si

l'on pense que les troubles d'un pensionnaire sont liés à une dominance des nerfs, susceptible de violence, on ne sanctionnera pas une bêtise par une réprimande directe de crainte que ce malade ne réagisse brutalement, mais on fera appel aux responsables de l'hôpital ou on privera le pensionnaire de quelque chose qu'il aime. Selon le niveau de développement cérébral attribué au pensionnaire, on usera de récompenses appropriées à un enfant, un animal ou à un adulte.

Le modèle tripartite permet aussi d'interpréter les potentialités du malade. En raison de l'insuffisance du contrôle cérébral, on suppose chez les malades des besoins immodérés, notamment dans le domaine alimentaire. Manifester sa faim à table sera interprété comme une déficience régulatoire signant le caractère irrécupérable du malade... ce qui autorise à ne pas répondre à des revendications de salaire ou de liberté et le condamne à ne jamais sortir de son statut d'aliéné.

L'innocent et le méchant

La distinction entre atteinte du cerveau et atteinte des nerfs prend son sens quand on se penche sur l'étiologie de la maladie mentale. On distingue les maladies de naissance et les maladies survenant à l'âge adulte lors d'un choc affectif ou nerveux ; ces dernières sont considérées comme bénignes. Les maladies de naissance correspondent à deux types d'affection différente selon l'âge de la prise en charge psychiatrique. S'il y a eu hospitalisation avant l'âge scolaire, c'est qu'il y a déficience du cerveau, arrêté dans son développement : le malade est comme un enfant, c'est un innocent. Par contre, si l'internement est survenu après l'entrée à l'école (signe que le cerveau est normalement développé) et avant l'entrée dans la vie adulte (époque où le malade est capable de se plier à une norme), il s'apparente plutôt à un emprisonnement pour délinquance : ce sont des « gars de cabanon », atteints d'une maladie des nerfs. Violence, crises, excitation, bestialité et mauvaieseté caractérisent ces malades. On retrouve là l'innocence et la méchanceté, les deux figures ancestrales de la folie véhiculées par la tradition judéo-chrétienne.



Les cas de méchanceté nerveuse sont considérés comme héréditaires et inscrits dans l'organisme dégénéré. Nerfs et sang ayant toujours été rapprochés dans la médecine populaire, cette folie peut se transmettre par le sang. La tradition locale étant encore tributaire de la théorie des humeurs, sang et milieu corporel interne ne sont pas distingués. Il s'ensuit que l'on croit la folie transmissible par les liquides du corps : salive, transpiration, morve, sperme, etc. bien que la population, consciente du décalage avec les théories modernes, occulte cette croyance. Là réside le fondement de la peur qui se manifeste dans les procédures de cloisonnement et d'interdit de contact. Les règles d'hygiène préconisées à l'égard des pensionnaires n'ont donc rien à voir avec la saleté mais renvoient à l'univers symbolique de la souillure avec pour enjeu la protection du corps humain et du corps social contre une intrusion étrangère et dangereuse.

La contagion et l'ordre social

Dans les années 50, l'apparition des neuroleptiques a modifié la perception de la maladie en l'organisant. Ces médicaments ont rassuré la population mais aussi désigné les malades des nerfs, nerveux et méchants, auxquels on les administre.

Ainsi malgré le progrès des connaissances, les strates de savoir appartenant à divers temps sociaux continuent à coexister (ce que Moscovici appelle la polyphasie cognitive) sans entamer les angoisses enfouies dans la mémoire collective. Dans de nombreux établissements psychiatriques aussi survivent des attitudes telles que le refus de partager le repas avec les malades et les rituels obsessionnels pour le lavage de leur vaisselle et de leur linge.

En fait, les croyances et les mesures concernant les pollutions interviennent toutes les fois qu'un ordre social est mis en cause. Le recours à l'idée de pollution organique permet de légitimer l'arbitraire de la ségrégation.

On sait depuis Freud que les sentiments associés à l'archaïque tabou du toucher sont rationalisés dans la phobie de l'infection et que l'idée de contamination a à voir avec une défense contre

la sexualité. L'histoire de la colonie regorge d'exemples de rapprochement sexuel avec les pensionnaires, désignant les enfants et les femmes comme maillon faible de la communauté, et condamnant ceux qui manifestent une trop grande proximité avec les pensionnaires. C'est toujours la même terreur assimilant l'étranger à la contamination que l'on retrouve dans l'assimilation entre étranger et sidaïque qu'affectionne le Front national ou dans la crainte de contamination du SIDA par la salive.

Sans le support d'un système d'interprétation légitimé par la science, et face à l'inconnu que constituent les malades, la communauté a fait appel aux ressources d'information fournies par son environnement quotidien, aux manières de faire, dire et penser établies collectivement et consignées dans le patrimoine culturel.

Ces représentations élaborées en marge du savoir en ont perverti le sens. On perçoit là l'intérêt que présente l'étude des représentations pour rendre compte de la réponse publique aux politiques de santé et pouvoir intervenir sur elles. ●

Source principale : Denise Jodelet, « Les représentations sociales de la maladie mentale dans un milieu rural » in Flik (bibliographie en fin de ce cahier).

Logiques de santé et maladie chronique

*Pierre Bizel,
licencié en
sciences de la
santé publique,
orientation
promotion-
éducation santé.*

.....
Les maladies chroniques recouvrent des réalités diverses. Le relatif échec de la médecine moderne à les prendre en charge en font pour les personnes qui en sont porteuses une source d'angoisse et un déterminant incontournable de leur qualité de vie.

tentent des « médecines alternatives », changent de médecin, multiplient ou négligent les consultations, attendent le dernier moment pour se soigner, associent souvent les événements de leur vie à leur maladie, etc.

Ensuite, soigner et prendre en charge une personne qui ne guérira pas ne peut pas s'envisager de la même manière que dans les affections non chroniques. La médecine curative, efficace par ailleurs, se trouve relativement démunie dans une prise en charge au long cours supposant une éducation du malade, la mise en place d'une relation particulière avec lui et des stratégies préventives en particulier au cours des périodes asymptomatiques.

Vivre avec une maladie chronique et avoir à faire à des services de soins ayant plutôt l'habitude des affections aiguës génère parfois des situations d'incompréhensions entre soignants et soignés. Les uns peuvent attendre des réponses à des situations de gestion de leur maladie et de leur vie quotidienne sur le long terme, les autres assurent plutôt le traitement efficace des phases douloureuses, sans aborder forcément des questions de prévention par exemple.

Des échecs thérapeutiques peuvent se manifester alors sous forme de perte de compliance ou de mise en place de stratégies d'évitement des consultations ou d'adoption de comportements à risques.

Ces comportements peuvent être considérés comme le produit de la relation soignant-soigné, chacun adoptant des points de vue et logiques spécifiques sur la maladie et la santé.

La maladie chronique

Une des définitions pouvant donner une mesure de la diversité et de l'étendue de la maladie chronique est la suivante :

« Toute altération ou déviation de la normale qui présente au moins une des quatre caractéristiques suivantes :

1. permanente ;
2. laissant une invalidité résiduelle ;
3. engendrant une altération pathologique non réversible ;
4. nécessitant une rééducation du patient et un long suivi d'observation ou de soins ».

A présent 80 % des actes médicaux concernent des patients porteurs d'affections chroniques, donnant ainsi la mesure de la demande en matière de soins et de prise en charge. Cette part importante amène logiquement à se pencher sur la nature des rapports « malades – soignants », au regard de la spécificité de ces maladies.

Les patients sont souvent démunis face à la lutte permanente qu'ils doivent mener avec et contre la maladie. Parfois ils se découragent, se révoltent, refusent de prendre leurs traitements,

La problématique

Le constat de différences dans les attentes et les comportements entre soignants et malades chroniques induit une série de questions intégrant le concept de relation sur le long terme. Les logiques de santé s'inspirent-elles de représentations de la santé différentes ? Est-ce parce que les uns ne traitent principalement la maladie qu'à l'aide d'outils bio-techniques alors que les autres privilégient les domaines conditionnant leur santé comme l'acquisition



ou le maintien d'une vie professionnelle, la vie de loisirs ou la recherche d'une vie familiale ou de couple harmonieuse, etc. ? Peut-on expliquer et isoler les déterminants des logiques de santé adoptées par les soignants et les malades ?

Une des explications possibles à ces conceptions et attitudes diverses face à la santé revient probablement à l'énorme place faite au curatif et à la réduction des symptômes, proportionnellement au secteur préventif. Les malades chroniques se retrouvent fréquemment soignés ou « traités » par la médecine d'urgence où il faut faire vite pour soulager le malade et où le temps compte.

Il en résulte que, dans l'environnement particulier que constitue l'hôpital, ou même parfois le cabinet médical, la relation soignant-soigné est encore difficilement considérée comme un outil thérapeutique à part entière, au regard de la technologie médicale et pharmacologique à disposition.

Aborder le thème de logiques de santé autour de la maladie chronique revient à comprendre comment agit un malade dans son contexte de soin, dans les domaines suivant :

- les moments, et les situations, où les logiques de santé sont à l'œuvre ;
- l'idée que l'état de malade chronique est un état de santé particulier à part entière ;
- le droit et l'espace à la santé à l'intérieur de la maladie.

Remarque et paradoxe

Il est à remarquer que le fait d'identifier un écart de représentation de la santé entre soignants et soignés n'a pas pour objectif de réduire cet écart et de faire en sorte que médecin et patient aient la même logique de santé. Il semble en effet impossible que deux personnes partagent les mêmes expériences dans le domaine de la maladie et de la santé, présentent les mêmes caractéristiques de personnalité ou possèdent les mêmes connaissances des phénomènes régulant l'organisme ! Par contre, faire donc le constat de points de vue différents peut contribuer certainement à connaître l'autre, à accorder une valeur à sa vision et permettre

ainsi de construire une relation thérapeutique plus riche.

La perception de la chronicité fait apparaître quelques paradoxes. La situation du malade est en effet contradictoire puisqu'il attend une rémission, sinon une amélioration, en considérant le temps comme un allié, mais aussi comme un ennemi, car c'est aussi au fur et à mesure que le temps passe que des complications ou dégradations peuvent apparaître et aggraver son état.

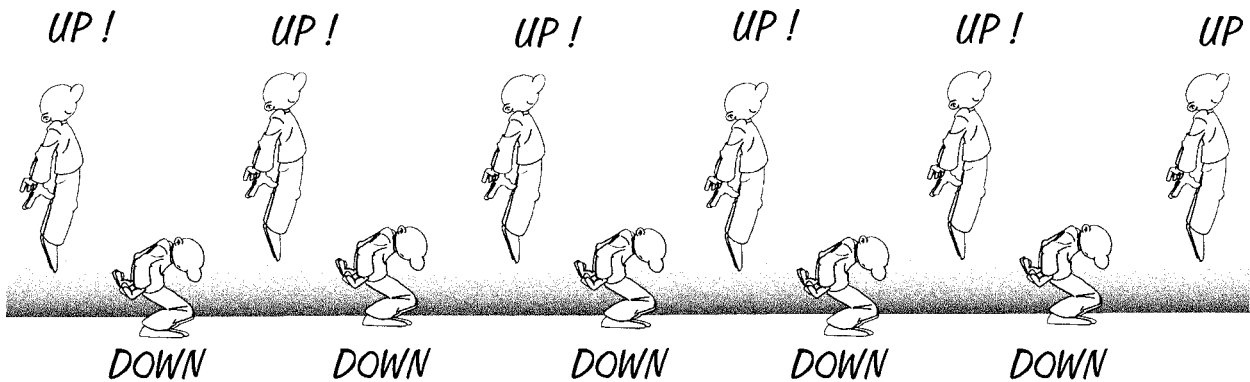
La guérison, toujours espérée, alimente d'autres contradictions comme le déclare ce patient asthmatique de longue date : « Guérir, ce n'est pas, ne plus développer de crise d'asthme, c'est oublier jusqu'à la possibilité qu'elle survienne ». Un autre dit : « Je ne suis pas malade, en vérité, je suis asthmatique, et c'est là toute la différence. L'asthme n'est pas pour moi une maladie, c'est un état, une évidence et plus que cela une définition. Alors guérir, qu'est-ce que cela supposerait ? Le deuil définitif de cette définition de moi-même ? ».

Ces témoignages illustrent la difficulté à vivre la chronicité mais aussi certaines divergences avec la vision de la maladie que peut avoir le médecin.

Une autre source de difficultés est aussi à signaler entre le soignant et le soigné.

Le patient vit en permanence avec sa maladie. Il sait plus ou moins que la guérison ne peut pas être immédiate, sinon impossible. Le médecin, professionnel qui a la charge de plusieurs patients tous différents, doit au cours des consultations mesurer le temps mis à disposition de chacun. Les moments de rencontre n'ont donc pas toujours la même valeur, voire le même sens, pour l'un et pour l'autre, l'un souvent « technicisant » la rencontre à une fin de diagnostic, l'autre recherchant un soulagement et des réponses à des problèmes de tous ordres.

Anne Lacroix situe le problème du soignant de la manière suivante : « Le professionnel de santé est par définition une « personne » pressée. Il a été formé selon un paradigme de la santé - le modèle bio-médical - selon lequel, la maladie est un accident, un trouble passager qu'il convient de réparer rapidement.



| | Phase chronique | Phase aiguë |
|-------------------|---|--|
| PATIENT | Il ne peut guérir de sa maladie, mais peut la contrôler. Il doit gérer son traitement selon divers facteurs liés à sa vie personnelle. Sa maladie est souvent silencieuse en dehors des crises. Il doit accepter une perte de son intégrité et dès que sa vigilance diminue la maladie resurgit. Celle-ci est d'évolution incertaine et peut-être liée au mode de vie. | Il a besoin de soulagement immédiat et se laisse traiter. Il collabore passivement et le mauvais moment passé, oublie l'épisode pénible. Il est souvent reconnaissant et admiratif pour les soignants. |
| MEDECIN | Il prescrit le traitement mais ne contrôle la maladie qu'indirectement. Il doit former son patient pour le traitement et doit partager son pouvoir médical. Il doit gérer une maladie souvent dans sa phase silencieuse et doit être vigilant pour détecter les complications tardives. Enfin il doit assurer un support psychologique et social et doit accepter une nouvelle identité | Il est conscient des aspects très spécifiques à la crise. Il dirige lui-même l'approche diagnostique, le choix et le contrôle du traitement. Il gère la crise par une approche de type biotechnique. Il a besoin d'un patient qui se laisse traiter, d'un patient « passif ». Il n'a souvent plus de lien avec le patient une fois la crise passée. Il oublie souvent la dimension psychologique du malade et ne sait souvent pas qui est son patient. |
| TRAITEMENT | Il est important pour la survie et/ou le confort quotidien mais a des effets variables. Il nécessite souvent de former le malade pour en assurer la gestion. Il implique une discipline quotidienne et prend souvent du temps au malade. Il interfère enfin souvent avec la vie sociale. | Il est codifié, souvent avec un algorithme précis et nécessite une évaluation horaire et/ou quotidienne. Il est de courte durée et en rapport direct avec la crise. |
| MALADIE | Elle est souvent non guérissable et silencieuse en dehors des crises. S'il y a douleurs, elles tendent à persister. Il y a souvent peu de liens entre les plaintes et les données biologiques. Les conséquences de la maladie dans la vie sociale sont souvent importantes. | Elle présente des signes et symptômes qui sont d'apparition brusque et évidente. Le déséquilibre ou la crise représente un risque important, souvent vital. Il y a, à ce moment là, urgence pour un diagnostic rapide et un début de traitement. L'approche est de type réductionniste, on ne s'occupe que de l'essentiel. |

Quelques différences dans l'approche d'une atteinte « aiguë » et « chronique »



L'émergence des maladies de longue durée bouleverse ce système de pensée ou le temps et la dimension éducative sont très présents ».

Comment alors aborder ce problème ?

Dans le modèle médical, le concept de maladie est décrit sous forme de séquences précises définissant *une étiologie, une pathologie, des manifestations somatiques*. Ce modèle, très efficient par ailleurs, ne permet pas de prendre en considération toutes les dimensions des maladies chroniques comme celles associées à la vie de la personne malade et qui font résonance à sa personnalité, à son histoire, à son expérience de la maladie dans un environnement psychosocial particulier. Cette démarche intègre la vie de relations qu'entretient le malade et débouche sur une prise en compte de ses perceptions propres. Alain Deccache nous le décrit plus précisément : « Des études ont régulièrement mis en évidence des différences, voire des contradictions entre les visions des médecins et celles des patients. Elles ont aussi démontré la difficulté (et l'incapacité) des médecins à évaluer correctement les niveaux d'adhésion des patients aux traitements, surtout dans les maladies chroniques. Or, cette connaissance est nécessaire tant pour l'évaluation adéquate des besoins, que pour la réalisation des soins, et que pour l'établissement d'une relation (d'aide et de soutien) adéquate à la situation et aux attentes des patients ».

La contribution du concept de logique

Au vu des écarts d'attentes qui semblent se manifester tout au long du suivi du malade chronique, il apparaît qu'il faut regrouper autour d'un seul concept un certain nombre de variables qui contribuent à expliquer les « dysfonctionnements » dans les relations soignants-soignés. Les six points suivants sont en mesure de constituer les facteurs individuels de base (patients et soignants), déterminant le concept de logiques de santé tout au long de la

relation thérapeutique.

1- Les logiques culturelles de la santé

L'appartenance sociale et culturelle est un puissant déterminant des attitudes, des attentes et des représentations chez les patients et les médecins.

Ces logiques peuvent être rassemblées suivant des logiques d'abandon (le sujet attend la solution du problème de santé de l'extérieur : l'expert, le professionnel) et logiques de gestion (la solution peut venir du sujet, qui est gérant de sa santé).

2- Les structures familiales de santé

Les modèles familiaux de santé auxquels se réfèrent patients et médecins sont des déterminants des logiques conditionnant leur rencontre. Ils peuvent s'exprimer dans les dimensions suivantes :

- la famille dite « Energisée », terme référant au degré avec lequel les membres interagissent entre eux pour stimuler leurs croissances personnelles ; dans ce type de famille, le pouvoir est partagé et les rôles flexibles ;
- la famille « diversité-communauté » : les structures de type diversité, à bas niveau d'exclusivité ethnique, de solidarité entre amis et d'adhésion à la tradition et à l'autorité sont associées à une plus grande connaissance médicale, peu de scepticisme par rapport aux soins médicaux et à une moindre dépendance face à la maladie ; les structures de type communauté, à haut niveau d'exclusivité ethnique, de solidarité entre amis et d'adhésion à la tradition et à l'autorité sont associées à une plus faible connaissance médicale, au scepticisme par rapport aux soins médicaux et à plus de dépendance face à la maladie ;
- l'intégration sociale des mères en terme de participation sociale : c'est le meilleur moyen de prédire l'engagement dans un comportement de prévention.

3- Le lieu de pouvoir par rapport à la santé (HLC-Health Locus of Control)

Le lieu de maîtrise de la santé se définit comme le niveau de maîtrise qu'une personne croit avoir sur les événements qui la concernent. C'est un élément qui chez le patient comme

chez le médecin détermine sa manière d'agir sur la santé.

Un lien peut être établi entre lieu de pouvoir et attribution causale de la maladie : repérer à quoi le patient et le médecin attribuent la maladie permet d'interpréter la logique dans laquelle l'un et l'autre se placent. Les attributions réfèrent à des causes internes, à des causes externes ou à la malchance.

4- Les logiques et représentations de la santé et de la maladie

Trois aspects de la représentation de la santé peuvent être explorés pour le patient et le médecin, et être analysés en termes de « Faire » de la santé, d'« Avoir » la santé et d'« être » en santé.

5- Les modèles explicatifs de la maladie selon les normes sociales perçues

Les modèles explicatifs de la maladie peuvent être explorés au regard des normes sociales dans les réponses aux questions suivantes : l'étiologie, le moment, le contexte d'apparition de la maladie, sa pathophysiologie, son évolution, son traitement.

6- La représentation des rôles des professionnels de santé

Pour le patient et son médecin, l'étude des rôles que chacun attribue au personnel de santé est une information précieuse. Le repérage de ces représentations peut se faire au travers de quatre catégories. Le soignant se perçoit et est perçu comme le : détenteur d'un savoir scientifique - représentant d'un ordre social - vecteur de principes de conduite - médiateur de forces de guérison.

A partir de ces six points on peut analyser les situations et ainsi mieux comprendre la nature des divergences et des échecs de prise en charge.

Mais tous ces points n'ont certainement pas la même importance suivant les moments de la maladie et des patients (et des soignants). On peut en effet se demander s'il n'y a pas suivant les histoires et les personnalités, les types de maladie, des variables plus prégnantes que

d'autres individuelles, sociales, etc. Sur cette base, on peut relever au regard des échecs et des succès thérapeutiques passés, quelles logiques de santé ont prévalu.



Une nouvelle prise en charge

L'intérêt d'une analyse des logiques de santé est de permettre aux soignants, de mesurer la nature et la valeur de la représentation de l'autre, comme d'avoir conscience de leur propre logique de fonctionnement, dans la relation thérapeutique. La prise en charge peut être, dans cette perspective, modifiée et la dimension éducative de la médecine prend toute sa valeur.

Dans cette perspective, l'unité de prévention et d'éducation du centre hospitalier de Dreux propose en cela, trois axes de travail dans la prise en charge du malade chronique.

Le premier axe est celui de la prise en charge globale. Il s'agit de ne pas limiter la relation thérapeutique à la surveillance biométrique,



mais de prendre en considération l'ensemble des déterminants bio-psycho-sociaux pouvant influencer sur l'évolution de la pathologie.

Le deuxième axe de prise en charge est celui de la durée de la maladie. L'absence de prise en charge pendant la période intercritique par exemple est un obstacle à la mise en place d'un véritable projet thérapeutique conclu entre le patient et son médecin. L'impossibilité pour le patient d'accepter la chronicité de sa maladie, l'incapacité du soignant à expliciter un projet de vie, sont des facteurs d'échec thérapeutique.

Le troisième axe de l'accompagnement est celui des moyens de l'autonomie du patient. Accompagnement d'autant plus aléatoire que tous les patients, et tous les soignants, ne sont pas forcément désireux ou compétents, pour s'impliquer dans une démarche d'autonomie réciproque. Élaborer un diagnostic éducatif, négocier les objectifs thérapeutiques, développer des apprentissages, nécessite des pré-requis éthiques et pédagogiques qui sont les conditions du succès de l'adhésion thérapeutique.

Ces trois axes permettent de repenser la prise en charge. Ils repositionnent malades et soignants, à qui ils donnent d'autres rôles sur une base de réciprocité dans la relation.

chronique au lieu de malade chronique prenant là tout son sens) ;

- la maladie est intégrée à un projet de vie porteur de sens pour le malade.

La reconnaissance des logiques de santé, est sans doute le point de départ d'une prise en charge nouvelle des malades chroniques à laquelle il faut maintenant sensibiliser les soignants. ●

Conclusion

Reconnaître l'autre et accorder une valeur à ses représentations, est sans doute le premier pas vers une transformation de la pratique thérapeutique où :

- la notion d'accompagnement thérapeutique remplace la stricte prescription thérapeutique ;
- l'objectif est la santé (et non seulement la lutte contre la maladie) ;
- le malade est davantage pris en compte que la maladie. Le patient devient plus un sujet à part entière, différent, et simplement porteur d'une affection spécifique (l'appellation personne porteuse d'une affection

Ce texte est issu d'un mémoire présenté pour l'obtention de la licence en sciences de la santé publique, orientation promotion-éducation santé, à l'unité RESO de l'université catholique de Louvain en 1999.

La bibliographie détaillée en est disponible à la rédaction de Santé conjugulée.

Pourquoi Dieu nous envoie-t-il des maladies?

Axel Hoffman,
médecin
généraliste à la
maison médicale
Norman Bethune.

.....

Le XVIII^{ème} siècle marque l'ébranlement des représentations ancestrales de la maladie en Occident chrétien. L'intuition du progrès proche naît dans un monde où la religion demeure le principal secours contre le mal absolu qui s'incarne dans la maladie, l'épidémie et la mort.

.....

la guérison de l'âme. C'est un don de Dieu, beaucoup plus avantageux pour son salut que la santé même qui contribue souvent à sa perte. »

L'aide des professionnels n'est pas mieux appréciée que la santé qui mène à la perte du salut. Lors de la peste en 1720, un bourgeois de Marseille écrit : « Le nombre et l'habileté des médecins ne servaient qu'à faire voir que toutes nos industries et les secours humains ne peuvent rien contre la sévérité d'un Dieu en colère ».

Avertissement ou châtement, la maladie est toujours un don de Dieu et le devoir du chrétien est de la supporter non seulement avec patience mais même avec joie, comme un signe d'élection. En 1703, Louise-Marie Grignone écrit à sa sœur tombée malade au cours de son noviciat : « ... je me réjouis d'apprendre la maladie que le Bon Dieu vous a envoyée pour vous purifier comme l'or dans la fournaise. J'envie quasi votre bonheur... »

Châtiment et rédemption

Au XVIII^{ème} siècle, le sens de la maladie est inséparable du sentiment religieux. Dans son manuel publié en 1677 pour les besoins de son diocèse, Claude Joly, évêque d'Agen, consacre une « instruction » à la maladie.

« Pourquoi Dieu nous envoie-t-il des maladies ? C'est pour mortifier notre corps et le rendre obéissant à l'esprit, pour nous détacher de l'amour des créatures et pour nous convertir à lui, pour nous préparer à bien mourir. »

« Pourquoi Dieu permet-il qu'il nous arrive de grands maux ?

Parce qu'il est expédient pour sa gloire et pour le bien de notre âme. Dieu purifie par-là ses élus : ce n'est pas un juge qui punit, c'est un père qui corrige et qui châtie. Ainsi les maux deviennent de grands biens. »

Quelques années plus tard, dans un *Essai d'exhortations pour les différents états des malades* qui connut un gros succès, Antoine Blanchard, prêtre en Vendôme, développe la valeur curative de la maladie qui est à la fois châtement et rédemption. Si nous étions pénétrés de la bienveillance de Dieu, « nous considérerions le péché comme la source primitive des maux auxquels nous sommes exposés, nous serions convaincus que c'est la maladie de l'âme qui cause celle du corps... ». « Ce mal... afflige le corps, mais il contribue à

Une telle attitude risquerait de mener à l'indifférence à son propre corps et au refus d'intervenir par des moyens humains pour recouvrer la santé. L'enseignement de l'Église décourage toutefois cette extrémité. Le curé Marchais prêche que « les malades et les infirmes peuvent et doivent chercher leur guérison dans les remèdes naturels, se servir de ceux que Dieu a créés à cette fin et employer tout ce qu'ils croient pouvoir leur être utile pour se soulager ». Mais il n'est pas question de cautionner les moyens surnaturels relevant de la magie : « Pourvu que dans ces remèdes, il n'y ait rien que de bien légitime, sans paroles ni autres moyens extraordinaires, ce qu'on appelle superstition. »

La question des remèdes acceptables est fort controversée. Ainsi la pratique de l'inoculation de la petite vérole au début du XVIII^{ème} siècle (traitement préventif distinct de la vaccination) provoque l'embarras de l'Église. Une partie du clergé la condamne sans appel car « c'est tenter Dieu que de donner à une créature humaine une maladie qui ne lui serait pas venue naturellement ». Par contre les jésuites se montrent partisan de cette pratique. En fait, l'Église ne se prononcera jamais de manière catégorique pour ou contre l'inoculation, mais elle répro-



vera l'éloge qu'en feront certains philosophes, tel que Diderot, parce qu'ils y voient « le triomphe de l'art sur la nature », Dieu restant seul maître de la santé et de la maladie.

Les humeurs et le goupillon

A cette époque, médecin et prêtre sont étroitement associés au chevet du malade. Le premier devoir du médecin est de veiller à ce qu'un malade se confesse. Une déclaration royale de 1712 interdit aux médecins de retourner chez un malade dangereusement atteint après la troisième visite si celui-ci ne produit pas un certificat du confesseur. Le prêtre lui-même a un rôle thérapeutique : à côté de ses effets spirituels, l'administration de l'extrême onction peut rétablir la santé du corps.

Le discours des médecins s'inscrit dans celui de l'Église : Dieu est la cause première, pénitence et purification des âmes sont les premiers remèdes. Le savoir médical ne concerne que les causes secondes de l'irruption de la maladie, et se nourrit davantage du respect des médecins de l'Antiquité et d'une conception naturaliste de l'univers que de l'observation clinique. La théorie des humeurs fait correspondre aux quatre éléments qui composent l'univers (l'eau, la terre, l'air, le feu) quatre liquides qui se trouvent dans le corps humain (le sang sécrété par le cœur, la pituite sécrétée par le cerveau, la bile sécrétée par le foie et l'atrabile sécrétée par la rate). Ces humeurs sont en quantité et qualité normales chez l'homme en bonne santé, mais deviennent « peccantes », c'est-à-dire qu'elles ont « de la malignité ou l'abondance » chez le malade et que l'équilibre entre elles est altéré. Dans le cadre de cette théorie, deux grandes écoles

s'opposent sur le rôle du médecin : la médecine agissante et la médecine expectante (du latin *expectare*, attendre). La première tente de rétablir l'équilibre rompu entre les humeurs à l'aide de purges et saignées, la seconde considère que la nature est bien faite (*Nature Medicatrix*) et que le rôle du médecin est de la laisser faire et de l'aider... avec les mêmes moyens, mais plus discrètement que pour les tenants de la première école. Souvent impuissants à comprendre et à guérir, les médecins du XVIII^{ème} siècle font preuve de beaucoup de fatalisme et alignent leur attitude sur celle de l'Église.

Le souffle du progrès

Pourtant, à partir de 1750, et sans que l'art de guérir ne fasse de progrès sensible, apparaît la conviction que les possibilités de la médecine sont infinies. C'est que, sous l'influence des philosophes, l'optimisme des Lumières a conquis les esprits longtemps avant de modifier les pratiques. Passionné de biologie, Diderot associe des médecins à l'écriture de l'Encyclopédie (publiée de 1751 à 1766). Les médecins se mettent à rédiger des ouvrages tels que le célèbre *Dictionnaire portatif de santé* de Vandermon-de (publié en 1759) ou *L'avis au peuple sur sa santé* de Tissot (1761). La conviction qui anime ces textes, c'est que bien des maux jugés inévitables jusque là ne le sont pas, que des règles d'hygiène et l'art de vivre permettent de lutter contre la maladie et que l'homme acquerra toujours davantage de pouvoir dans son combat contre la mort. Buffon parle de la vieillesse comme d'un « préjugé, une idée contraire au bonheur de l'humanité » et Condorcet affirme que « la nature n'a mis aucun terme à nos espérances ».

Cet enthousiasme n'exclut pas la lucidité. Le Chevalier de Jaucourt, élève du grand médecin hollandais Boerhaave, conclut l'article *Médecine* de l'Encyclopédie par cette réflexion : « Si l'on vient à peser mûrement le bien qu'ont procuré aux hommes, depuis l'origine de l'art jusqu'à ce jour, une poignée de vrais fils d'Esculape, et le mal que la multitude immense de docteurs de cette profession a fait au genre humain dans cet

Pourquoi Dieu nous envoie-t-il des maladies?

espace de temps, on pensera sans doute qu'il serait beaucoup plus avantageux qu'il n'y eût jamais de médecins au monde ». Ce discours ne contredit pas la foi dans le progrès : les hommes des Lumières sont conscients des limites, voire de la nocivité de l'art de guérir quand il est pratiqué par des inconscients bardés de faux principes, mais en même temps, ils sont persuadés qu'une saine philosophie permettra à l'homme de faire les progrès nécessaires et qu'en attendant, la diffusion de simples mesures de bon sens peut faire reculer la mort.

Le peuple entre religion et magie

Mais ces nobles idées n'atteignent pas le peuple. Le savoir populaire s'exprime au travers d'innombrables proverbes traitant des maladies et des attitudes à adopter. Certains thèmes dominent. Ils disent que la maladie est le fléau suprême, pire que la pauvreté (Santé vaut mieux que richesse). Que pour la combattre, il vaut mieux compter sur Dieu (la foi qui guérit), sur ses saints (Devant Saint Blaise, tout mal s'apaise), sur les herbes des champs (L'herbe de la véronique au médecin fait la nique) ou sur soi-même (Bon médecin qui se guérit soi-même) que sur la médecine officielle et ses représentants (Dieu guérit et le médecin encaisse).

Les almanachs reflètent ce savoir populaire et vantent les recettes du peuple pour se guérir par des moyens simples et à la portée de tous, des remèdes composés d'ingrédients communs (et même dégoûtants dit dom Alexandre, auteur de *Médecine et Chirurgie des pauvres* paru en 1714), bien différents des remèdes appréciés par les riches dans lesquels « il n'entre que des drogues rares, venues des Indes et à grands frais, et dont très souvent l'effet le plus sensible est de vider leur bourse sans leur rendre la santé ». La cohérence de ce savoir populaire tient à une interprétation animiste du monde, qui allie les données du christianisme à des éléments pré-chrétiens et nie la frontière entre l'ordre naturel et le surnaturel : Dieu et Satan sont maîtres de la santé et de la maladie, qui est l'irruption dans le corps de forces néfastes surnaturelles. Ce

savoir complète en fait le discours du clergé par l'intervention d'un suppôt de Satan. Cette conception, loin de déboucher sur le fatalisme, ne laisse pas les hommes désarmés devant les forces mystérieuses qui les agressent. Leurs pratiques mêlent médecine, christianisme et magie : l'emploi des décoctions d'herbe va de pair avec les prières, les pénitences et les conjurations magiques. Si les armes naturelles telles que les plantes se révèlent insuffisantes, c'est que la maladie, divine ou diabolique, ne peut céder que grâce au pouvoir des thaumaturges ou des saints, à la fois intercesseurs auprès de Dieu et eux-mêmes faiseurs de miracles.

Le fossé des vérités

Même quand il y a dissonance entre les trois discours (ecclésiastique, savant et populaire), ceux-ci se situent à l'intérieur d'une même conception du monde que la pensée scientifique va jeter bas. Bientôt la médecine empirique et rationnelle rayera les « croyances » du discours officiel sur la maladie, reléguant les représentations anciennes dans les marges honteuses où elles sédimenteront sans disparaître. Appuyée sur ses premières victoires pour promettre - et souvent tenir - toujours davantage, elle éliminera son partenaire de toujours dans le combat contre la maladie et la mort : la religion. Peu à peu elle s'érigera en critère absolu, détentrice de seule vérité, et créera le monde « tel qu'il est » sur les ruines du monde « tel qu'il est vécu ».

Il y a peu à regretter des temps obscurs où seule la soumission à un ordre médico-religieux aux fins parfois détournées consolait de l'impuissance devant le malheur. Mais il y a à regretter que les possibilités nouvelles, sous le couvert inattaquable de leur objectivité et de leur opérationnalité, ont si bien envahi notre conscience que nous en avons oublié de recréer un nouveau lien au monde et d'y faire place au sujet, particulièrement au sujet malade. C'est la faute à Rousseau, c'est la faute à Voltaire ? ●

Source principale : Françoise Lebrun. Voir bibliographie en fin de cahier.



Comportements et attentes des femmes de 50 à 69 ans face au dépistage du cancer du sein

.....

Une enquête sur les comportements en matière de dépistage du cancer du sein a été menée en 2000 par questionnaire postal auprès de quatre mille femmes de 50 à 69 ans en province de Namur (Belgique). Cette enquête s'est attachée, entre autres, à l'étude des croyances relatives au cancer du sein. Santé conjugulée vous en propose quelques extraits.

.....

Vulnérabilité

Environ la moitié des femmes préfère ne pas se prononcer quand au fait qu'elle puisse un jour être atteinte d'un cancer du sein. Parmi celles qui émettent un avis, la majorité se sent vulnérable, mais 16 % pensent qu'elles ne le sont pas (soit 179 femmes). La vulnérabilité ne ressort donc pas de manière tranchée chez la majorité des femmes.

Cette absence de sentiment de vulnérabilité est associée d'une part à une désinformation, et d'autre part, à des comportements qui ne se situent pas dans une démarche préventive (pas de consultation chez le gynécologue, pas de mammographie).

Gravité

La majorité des femmes répondantes a parfois peur du cancer du sein. Une proportion non négligeable a souvent ou très souvent peur (17 %). Environ la même proportion n'a jamais peur ! Il semble ici un peu plus clair que la majorité des femmes ressent la gravité des conséquences de la maladie.

Si dans la première question le sentiment de vulnérabilité ne ressort pas de manière claire chez la majorité des femmes, il apparaît cependant mieux lorsqu'on aborde le sentiment de peur face au cancer du sein. Cependant, une proportion non négligeable des femmes interrogées ne se sent pas concernée et n'a pas

Jean-Luc Collignon, licencié en éducation de la santé, directeur du Centre d'éducation du patient et Nathalie Martin, sociologue, chargée de recherche au Centre d'éducation du patient.

Extrait d'un article paru dans le Bulletin d'éducation du patient, Vol 19, n°2/2000.

Les croyances de santé relatives au cancer du sein

Nous présentons quelques résultats de l'étude en les intégrant dans le modèle des croyances relatives à la santé (*Health Belief Model*). Ce modèle a été formulé, à l'origine, afin d'expliquer pourquoi les gens acceptaient ou refusaient de passer un test de dépistage, c'est-à-dire un test destiné à des personnes qui ne présentent aucun symptôme. Les déterminants qui entrent en jeu dans la décision d'agir sont la perception d'une menace pour la santé et la croyance en l'efficacité de l'action à entreprendre pour réduire cette menace

● Perception des menaces : vulnérabilité et gravité

La perception d'une menace pour la santé est définie par deux croyances spécifiques : d'une part, l'individu peut se considérer comme potentiellement vulnérable à une maladie ; d'autre part, il peut percevoir des conséquences négatives, sévères ou dangereuses de cette maladie.

Parmi celles qui ne pensent pas pouvoir être atteintes d'un cancer du sein, on retrouve une sur-représentation de femmes :

- qui ne consultent pas régulièrement le gynécologue (54 % contre 35 % parmi l'ensemble des femmes répondantes) ;
- qui n'ont jamais peur du cancer du sein (18 % contre 14 % parmi les femmes répondantes) ;
- qui n'ont pas reçu d'information claire sur le cancer du sein (36 % contre 26 % parmi les femmes répondantes) ;
- qui n'ont jamais passé de mammographie (23 % contre 9 % parmi les femmes répondantes) ;
- qui ne sont pas informées correctement (intervalle, etc.).

Comportements et attentes des femmes de 50 à 69 ans face au dépistage du cancer du sein

peur de la maladie. Cette absence de sentiment est associée au fait de ne pas consulter régulièrement un gynécologue et au fait de ne pas avoir passé de mammographie.

Parmi celles qui n'ont jamais peur, on trouve une sur-représentation de femmes :

- qui ne consultent pas régulièrement leur gynécologue (49 % contre 35 % parmi les femmes répondantes) ;
- qui ne pensent pas pouvoir être atteintes (18 % contre 5 % parmi les femmes répondantes) ;
- qui ne souhaitent pas passer une mammographie actuellement, alors qu'elles n'en ont jamais passé (12 % contre 4 % parmi les femmes répondantes) ;

... et une sous-représentation de femmes qui comptent repasser une mammographie (65 % contre 76 % parmi les femmes répondantes).

● Efficacité

La croyance en l'efficacité de l'action devant la menace est issue de l'évaluation des avantages et des désavantages associés à l'adoption des comportements préventifs recommandés.

Parmi les femmes qui ont le sentiment de pouvoir faire quelque chose pour éviter le cancer du sein, on cite d'abord le dépistage par mammographie.

Même si les femmes de l'échantillon ne sont pas toutes dans une démarche systématique de dépistage, on constate que la majorité des répondantes perçoivent des avantages à la mammographie : être rassurée pour 61 % et, pour moins de la moitié, pouvoir mieux se soigner (43 %), connaître la vérité (41 %) et préserver sa santé (33 %). Seules huit femmes ne perçoivent aucun avantage.

Quarante cinq pour cent des femmes répondantes ne relèvent aucune difficulté qui pourraient les empêcher de passer une mammographie. La difficulté évoquée le plus souvent, la négligence (22 %), ne peut être attribuée qu'aux femmes elles-mêmes. Les femmes citent ensuite la peur de savoir (11 %). Les aspects pratiques du dépistage (gêne, douleur, coût, temps, distance...) sont évoqués

par une proportion de femmes beaucoup plus réduite (moins de 10 %) : à ce propos, c'est le manque de délicatesse pendant l'examen qui pose le plus de problème lors de l'accueil et du passage de la mammographie (61 femmes). Enfin, la douleur intervient pour 7 % de l'échantillon soit 97 femmes.

La majorité (80 %) des femmes répondantes pensent que la mammographie est un examen fiable. Pourtant, un peu plus d'un tiers (36 %) estiment qu'un cancer peut se développer entre deux mammographies et 13 % qu'un cancer peut ne pas être détecté lors de la mammographie. La perception de l'efficacité de la mammographie semble positive. Parmi les répondantes, c'est le moyen le plus cité pour éviter le cancer du sein, la quasi-totalité des femmes y voit au moins un avantage et presque la moitié ne lui associe aucune difficulté particulière.

Déterminants des comportements relatifs au dépistage du cancer du sein

● La survenue d'un cancer

Cinq pour cent des femmes répondantes sont ou ont été atteintes d'un cancer du sein. Douze pour cent des femmes répondantes ont, soit leur mère, soit leur sœur, qui est, ou a été atteinte d'un cancer du sein.

On constate tout d'abord que la proximité affective avec quelqu'un ayant développé un cancer du sein augmente la perception de vulnérabilité des femmes. Ces 145 femmes pensent plus que les autres être susceptibles de développer un cancer du sein un jour (le facteur de risque concernant l'hérédité est par ailleurs identifié par 75 % des femmes de l'échantillon général). Parallèlement, ces 145 femmes se disent mieux informées et se sentent plus capables d'éviter le cancer du sein, probablement en recourant régulièrement à la mammographie. En effet, elles sont plus en ordre de date dans leur pratique du dépistage que les autres femmes en général. Enfin, que quelqu'un de leur entourage ait développé un cancer du sein est bien identifié comme

l'événement déclencheur pour aller passer une mammographie.

● Cue to action

Le modèle prend en compte également des événements déclenchant la décision d'adopter les comportements préventifs (*cue to action*), en l'occurrence, la décision de passer une mammographie de dépistage.

Les raisons pour lesquelles les femmes ont décidé ou pourraient décider de passer une mammographie ont parfois une importance variable suivant le statut de ces femmes au niveau du dépistage (voir tableau I).

Le rôle du gynécologue se révèle tout à fait primordial, surtout lors des examens antérieurs. Il apparaît au long de la recherche que la consultation régulière du gynécologue est associée à différentes attitudes et comportements préventifs. Dans ce cas-ci, nous constatons son influence directe sur la décision de passer une mammographie.

Ensuite, le médecin traitant a également un rôle important à jouer dans la décision d'aller passer cet examen. Son rôle semble même devenir plus important que celui du gynécologue dans le groupe des femmes qui n'ont jamais passé de mammographie et qui ne désire pas clairement en passer une. Parmi les femmes qui ont passé une mammographie parce que leur médecin

Parmi celles dont la mère ou la sœur ont développé un cancer du sein (12 % soit 145 femmes), on retrouve une sur-représentation de femmes :

- qui pensent plutôt pouvoir être atteintes du cancer du sein (23 % contre 12 % parmi les femmes répondantes) ;
- qui ont le sentiment de pouvoir faire quelque chose pour éviter le cancer du sein (50 % contre 42 % parmi les femmes répondantes) ;
- qui ont reçu une information claire sur le cancer du sein (55 % contre 47 % parmi les femmes répondantes) et sur la mammographie (63 % contre 55 % parmi les femmes répondantes) ;
- qui ont passé une mammographie car quelqu'un de leur entourage a développé un cancer du sein (35 % contre 11 % parmi les femmes répondantes) ;
- qui sont en ordre de mammographie (1999) (55 % contre 43 % parmi les femmes répondantes).

généraliste leur en avait fait la prescription, on retrouve une sur-représentation de femmes faiblement scolarisées.

Il faut noter que chez celles qui n'en ont jamais passé, beaucoup (58 %) n'ont reçu aucune proposition pour se rendre à ce dépistage, mais ce n'est pas la seule explication. L'influence des médecins semble moins forte chez les femmes qui ont déjà passé un examen et qui n'en repasseraient pas.

Ce qui pourrait décider les femmes qui ne sont pas prêtes à (re)passer une mammographie relève de la perception d'une menace

| Incitants à passer une mammographie de dépistage | Nombre de femmes répondantes (%) | | |
|--|--|---|--|
| | Parmi celles qui en ont déjà passé une (N = 1.153) | | Parmi celles qui n'en ont jamais passé (N = 127) |
| | Pour les mammographies antérieures (N = 1.153) | Pour une mammographie future (femmes qui n'en passeraient pas d'office) (N = 1.153) | Pour une mammographie (femmes qui n'en passeraient pas d'office) (N = 104) |
| Prudence | NP | 305 (26 %) | 25 (24 %) |
| Gynécologue | 623 (45 %) | 202 (18 %) | 30 (29 %) |
| Médecin traitant | 284 (21 %) | 140 (12 %) | 53 (51 %) |
| Problème au sein | 231 (17 %) | 209 (18 %) | 87 (84 %) |
| Cancer chez l'entourage | 155 (11 %) | NP | NP |
| Rien | NP | NP | NP |
| Une campagne | 100 (7 %) | 23 (2 %) | 12 (12 %) |

Tableau I

Comportements et attentes des femmes de 50 à 69 ans face au dépistage du cancer du sein

- AVEZ-VOUS DÉJÀ SUBI UNE MAMMOGRAPHIE ? OUI NON

- ALLEZ-VOUS RÉGULIÈREMENT CHEZ VOTRE GYNÉCOLOGUE ? OUI NON



(prudence) pour un cinquième d'entre elles environ. Mais, ce qui frappe surtout, c'est que le facteur le plus important pour celles qui n'ont jamais passé de mammographie ne relève pas de la prévention ou du dépistage, mais de la présence d'un problème au sein (grosseur, écoulement, douleur, etc.). Cet incitant est également présent chez les femmes qui ont déjà passé une mammographie, mais de manière relativement moindre.

La survenue d'un cancer chez un proche constitue un élément amenant un certain nombre de femmes à se faire dépister, confirmant en cela les résultats exposés plus haut. La proximité soudaine avec la maladie peut faire prendre conscience de la vulnérabilité de chacun et encourager un acte de dépistage.

Les autres événements sont choisis par un nombre moins important de femmes (<100) : campagne de prévention, influence de l'entourage, lettre d'invitation.

● **Health Locus of Control (lieu de maîtrise de la santé)**

Le modèle des croyances de santé conçoit les actions préventives des individus sous l'angle exclusif des croyances liées à la santé et à la maladie, ce qui constitue une limitation importante. Nous avons donc élargi les éléments pris en compte.

Le lieu de maîtrise est une attente générale, qui intervient dans diverses situations et qui concerne le niveau de maîtrise qu'une personne croit avoir sur les événements qui la concernent. Le lieu de maîtrise peut être interne, externe ou Externe (Dieu ou « la chance ») selon que l'individu pense maîtriser la situation ou qu'il considère que la situation est maîtrisée par d'autres personnes ou événements que lui, ou encore par Dieu ou « la chance » (voir tableau II).

Comme dans de nombreux cas, le *Health Locus of Control* n'est pas seulement interne (ou externe). Les femmes expliquent leur état de santé à la fois par une responsabilité personnelle, mais aussi par des facteurs externes (médecin, famille, entourage, aspects finan-

| L'état de santé dépend... | Nombre de répondantes (%) (N = 1.359) | NR |
|--|--|-----|
| De la manière dont je prends soin de moi | 998 (90 %) | 255 |
| De mon moral | 977 (90 %) | 273 |
| De ma constitution | 921 (86 %) | 285 |
| De mon âge | 708 (67 %) | 305 |
| Des médecins qui me soignent | 602 (63 %) | 407 |
| De la chance ou de la malchance | 509 (54 %) | 424 |
| De ma famille ou mon entourage | 504 (55 %) | 449 |
| De mes possibilités financières | 370 (41 %) | 460 |

Tableau II



ciers, etc.) et Externes (chance et malchance). Nous constatons que 87 % de l'échantillon (chiffres à relativiser car provenant d'un échantillon « optimiste ») pense avoir une influence sur sa santé future et donc se situe dans une démarche active. S'impliquer pour rester en bonne santé correspond à la démarche préventive et donc à la pratique d'examen de dépistage comme la mammographie. On remarque d'ailleurs qu'une attitude moins active vis-à-vis de la santé s'associe à différentes caractéristiques (moins scolarisées, moins informées) et comportements (moins de consultations).

*L'autopalpation, c'est
sans doute moins fiable ...*

*...mais c'est bien agréable
quand même !!*



Le sentiment de pouvoir faire quelque chose pour éviter le cancer du sein est partagé par 45 % (567) femmes répondantes ; 27 % (342) pensent ne rien pouvoir faire et le même pourcentage (339) n'arrive pas à se situer. Celles qui pensent pouvoir agir citent d'abord la mammographie mais parlent également de vie et de nourriture saines et dans une moindre mesure de l'autopalpation et d'éviter le tabagisme.

Connaissances pratiques par rapport au dépistage

Il ne suffit pas d'être motivé et d'avoir l'intention d'entreprendre le dépistage pour autant adopter les comportements adéquats. Il est nécessaire de disposer d'un minimum d'informations et de connaissances pratiques concernant celui-ci et notamment : à qui s'adresse-t-il ? A quelle fréquence faut-il l'adopter ?

Parmi les femmes qui ne pensent pas avoir une influence sur leur santé future, on retrouve une sur-représentation de femmes :

- faiblement scolarisées (71 % contre 57 % parmi les femmes répondantes) ;
- qui ne consultent pas un gynécologue régulièrement (48 % contre 35 % parmi les femmes répondantes) ;
- qui ne pensent pas pouvoir éviter le cancer du sein (44 % contre 25 % parmi les femmes répondantes) ;
- qui disent ne pas avoir reçu une information claire sur le cancer du sein (27 % contre 19 % parmi les femmes répondantes).

Le programme « Europe contre le cancer » recommande que le dépistage soit effectué chez les femmes de 50 à 69 ans. On constate une confusion chez les particuliers (mais dans les pratiques médicales également). Seul un tiers (30 %) des femmes connaît l'âge à partir duquel le dépistage est recommandé. Plus de la moitié (52 %) pensent que c'est dès avant 50 ans. Ceci pourrait amener une population plus importante de femmes à recourir à la mammographie de dépistage, avec les inconvénients connus liés à cette pratique chez les femmes en dessous de 50 ans. C'est peu étant donné le biais lié aux répondantes.

Globalement les femmes plus jeunes et plus scolarisées sont mieux informées que les femmes âgées et faiblement scolarisées.

L'intervalle entre deux mammographies, recommandé par le programme « Europe contre le cancer », est de deux ou trois ans. La moitié seulement (54 %) de l'échantillon donne une réponse correcte à cette question. Cette information est essentielle puisqu'elle concerne la fréquence du comportement que les femmes

Comportements et attentes des femmes de 50 à 69 ans face au dépistage du cancer du sein

doivent adopter. On constate ici que l'intervalle entre deux mammographies est loin d'être connu.

On sait que connaître le bon comportement ne suffit pas pour l'adopter. Lorsque, même théoriquement, les faits importants ne sont pas connus de la moitié du public concerné, l'adoption du comportement adéquat nécessite probablement encore beaucoup de démarches, d'attention et d'efforts.

Information

Moins des deux tiers (61 %) des répondantes estime avoir reçu une information claire sur la mammographie et 17 % n'a pas reçu du tout d'information.

L'information sur la mammographie provient surtout du médecin généraliste (29 %) et du gynécologue (28 %).

On constate que les personnes non informées sur la mammographie passent moins de mammographies que les autres. Les personnes moins bien informées sont également plus faiblement scolarisées.

Parmi celles qui n'ont pas reçu d'information sur la mammographie, on retrouve une sur-représentation de femmes :

- faiblement scolarisées (69 % contre 57 % parmi les femmes répondantes) ;
- qui n'ont jamais passé de mammographie (19 % contre 9 % parmi les femmes r répondantes) ;
- qui n'ont pas reçu d'information sur le cancer du sein ;
- qui ne savent pas quel est l'intervalle recommandé entre deux mammographies (13 % contre 7 % parmi les femmes répondantes) ;
- qui ne savent pas quels sont les traitements (13 % contre 6 % parmi les femmes répondantes) ;
- qui ne savent pas si elles peuvent éviter le cancer (39 % contre 25 % parmi les femmes répondantes) ;
- qui ne savent pas s'il est possible qu'elles soient elles-mêmes atteintes (60 % contre 46 % parmi les femmes répondantes).

Conclusions

Parmi les femmes répondantes, certains facteurs peuvent entrer en compte dans l'explication des pratiques de dépistage du cancer du sein chez les femmes de 50 à 69 ans. Il ressort que certains semblent plutôt favorables alors que d'autres risquent de constituer des freins importants.

Ainsi, la perception de gravité du cancer du sein est bien présente chez les répondantes alors que la croyance en la vulnérabilité ressort moins clairement.

Les femmes répondantes pensent pour la grande majorité que la santé dépend au moins en partie de la manière dont elles prennent soins d'elles-mêmes. La perception d'efficacité de la mammographie est également bien présente. On retiendra également que les deux éléments déclencheurs les plus importants sont des invitations du gynécologue et du médecin traitant à passer une mammographie.

Cependant, on constate que des éléments de connaissance pratiques comme l'âge des femmes concernées et l'intervalle entre deux mammographies sont mal connus de ces femmes. Moins des deux tiers des femmes répondantes ont reçu une information claire, celle-ci provient principalement des médecins généralistes et des gynécologues.

Lorsque nous nous attardons sur le fait d'avoir ou non passé une mammographie, on observe que parmi celles qui en ont déjà passé une, un certain nombre ne se situe pas dans une démarche systématique de dépistage du cancer du sein mais dans un acte ponctuel lié à des circonstances particulières. Elles sont globalement moins bien informées, moins bien suivies médicalement et se sentent moins vulnérables que celles qui comptent repasser une mammographie.

Si les femmes qui n'ont jamais passé de mammographie constituent la partie la plus faible de notre échantillon, elle n'en est pas moins celle qui doit le plus retenir notre attention. Parmi les raisons justifiant leur non-participation, nous observons certaines croyances relatives à l'efficacité de l'autopalpation, le sentiment de non-



vulnérabilité, la non-perception des avantages de cet examen et au contraire, la peur des examens, des résultats et des traitements. On observe aussi l'absence d'incitants que constitue la proposition du médecin de passer une mammographie. Enfin, ces femmes sont moins informées que l'ensemble des répondantes, elles sont moins bien suivies médicalement et semblent issues d'un milieu moins favorisé.

Le taux satisfaisant de retour de notre enquête (34 %) ne doit pas occulter la présence d'un biais important : ce sont les femmes sensibilisées à la problématique et qui s'inscrivent dans une démarche de dépistage qui répondent le plus. Il suffit pour s'en convaincre de se référer aux enquêtes moins biaisées qui estiment des taux de participation au dépistage chez nous à 42 % (CROSP*, 1997).

Pour être efficaces, les campagnes de dépistage organisées doivent non seulement répondre à un certain nombre de critères de qualité (assurance de qualité) mais la participation des femmes doit atteindre 60 % du public cible. Des stratégies de sensibilisation, d'information, d'éducation, doivent donc être mises sur pied et tenir compte de données permettant de comprendre le comportement des femmes en cette matière.

Cette recherche met en avant des difficultés relatives aux croyances en la vulnérabilité face au cancer du sein, en l'efficacité de l'autopalpation, aux désavantages (peurs, etc.), au manque de connaissances pratiques (âge, intervalle, etc.) au manque d'information claire liées au dépistage... Ces différents éléments peuvent constituer des freins importants et sont certainement plus fréquents dans la population générale que parmi les répondantes de l'enquête.

Les stratégies éducatives devront inclure la participation des médecins gynécologues et généralistes qui constituent des intervenants pouvant apporter des informations aux femmes, participer au processus éducatif et influencer fortement leur comportement de dépistage du cancer du sein.

Ces éléments ne constituent que quelques pistes de réflexion qui doivent être affinées afin

d'aider les prises de décision pour la mise sur pied des futures campagnes. Ils sont d'autant plus importants que la littérature relative aux campagnes menées dans différents pays sont peu explicites quant aux stratégies, moyens et objectifs éducatifs. ●

Le travail dont est tiré cet article présente quelques résultats préliminaires d'une recherche menée en collaboration entre la province de Namur et le département de Champagne-Ardenne français. Ce projet a reçu le soutien des Communautés européennes et de la Communauté française de Belgique dans le cadre du projet Interreg II Axe 1 Mesure 4. Cette recherche vise à améliorer le dépistage par mammographie du cancer du sein chez les femmes de 50 à 69 ans.

*CROSP =
Centre de
recherche
opérationnel en
santé publique.

Traduction ou interprétation dans la relation médecin-malade

Julie Morel,
anthropologue.

.....

Lors d'une étude réalisée sur « les usages des représentations du corps et de l'esprit dans les réponses médicales à la plainte », j'ai interrogé deux médecins internistes d'un grand hôpital bruxellois, assisté à leurs consultations et interrogé leur patientèle. Ceci pour répondre à plusieurs questions : quels sont les moyens utilisés dans la consultation ? Le médecin fait-il une traduction ou une interprétation de la plainte ? Qu'est-ce qui est important dans une consultation, qu'est-ce qui est mis en avant ? Nous arrivons à des réponses, des représentations et à une interprétation de la maladie très différentes malgré le fait que ces deux médecins proviennent du même service d'un même hôpital.

.....

Consultations du docteur A.

Le docteur A. fait une investigation de la plainte sur un plan personnel, il fait le lien entre problèmes physiques et problèmes d'ordre privé, ainsi que le montre ce dialogue avec un patient.

Docteur : Vous avez quel âge ?
 Homme : 48 ans.
 D : Qu'est-ce qui vous amène chez moi ?
 H : Ben, en fait, ce qui m'amène chez vous, c'est une douleur dans la poitrine et une fatigue,

je vais dire, inhabituelle.
 D : Depuis combien de temps ?
 H : J'avais fait une dépression et depuis une dizaine de jours que j'ai repris le travail, je quitte mon travail, je rentre à la maison, je donne à manger à mes animaux, je m'endors et je me réveille juste pour retourner à mon travail. Je dois dormir dix à douze heures par jour et je me réveille fatigué.
 D : Oui...
 H : Je me réveille pratiquement en dormant
 D : Et c'est venu brutalement ou c'est venu progressivement ?
 H : Ça a été frappant à partir du moment où j'ai repris mon travail quoi, j'ai été six mois en congé de maladie.
 D : Oui...
 H : Et j'ai voulu reprendre le travail mais apparemment...
 D : D'accord.
 H : C'est difficile à expliquer parce que je m'attendais à être fatigué mais pas à ce point là.
 D : Quel est votre travail monsieur ?
 H : Employé dans un dispatching taxi, téléphoniste quoi !
 D : C'est très stressant ?
 H : Euh, oui quand même.
 D : L'ambiance de travail est bonne ?
 H : Entre collègues ça va, mais entre la direction et nous c'est plutôt tendu. Je peux parler de harcèlement socio-économique quoi.
 D : Ah, à ce point là ?
 H : Oui, oui... Je suis d'ailleurs en période de préavis, uniquement pour des raisons économiques mais inavouables.
 D : Vous fumez ?
 H : Oui.
 D : Beaucoup ?
 H : Vingt, vingt cinq cigarettes par jour.
 D : Et vous fumez autre chose que du tabac ?
 H : Haschisch, cocaïne, héroïne...
 D : Excusez moi de vous poser ces questions...
 H : Non, je comprends.
 D : Point de vue alcool, vous buvez beaucoup ?
 H : Oh, une demi à une bouteille de vin par jour.
 D : Vous prenez des médicaments ?
 H : Du Cipramil® et du Mopsoralen®.



D : D'accord, vous avez eu d'autres maladies dans votre vie ? La tuberculose ?

H : Non, mon père a eu la tuberculose.

D : D'accord.

H : Moi, personnellement des maladies... à part deux, trois bleus dans ma vie... J'étais marin moi ! Non, je ne me souviens pas... Ah oui, un ulcère à l'estomac en 93... Faut pas que j'oublie.

D : Quand est-ce que vous avez cessé d'être marin ?

H : En 80.

D : Et c'était sur des lignes internationales ou... ?

H : Oui, enfin c'était des longues lignes... du commerce quoi !

D : Vous êtes marié ? Vous avez des enfants ?

H : Non.

D : Vous vivez seul ?

H : Oui.

D : Est-ce que vous toussiez monsieur ?

H : Non.

D : Vous n'avez jamais craché de sang ?

H : Non.

D : Est-ce que vous êtes très vite essoufflé ?

H : Oui, je peux dire que oui.

L'investigation de la plainte porte sur le plan physique : lieu de la douleur, sa nature, ses conséquences, traitement en cours... Mais elle ne se limite pas à cela, le médecin demande au patient des informations quant à sa situation familiale, son travail, son rythme et ses habitudes de vie. Il permet au patient de dire s'il vit quelque chose de difficile qui pourrait entrer en compte dans sa maladie. Sa manière d'écouter permet aussi au patient de parler de ce qui le préoccupe. Il l'encourage par des « oui », « d'accord », montrant son attention et sa préoccupation. On pourrait qualifier son écoute du patient comme appuyée et empathique.

Le docteur A. fait une interprétation de la plainte du patient dans le sens où il doit mettre les mots du patient en rapport avec sa connaissance médicale pour faire un diagnostic. Cependant, il ne reprend pas les termes du patient dans un autre type de discours. On peut dire qu'il y a interprétation mais non-translation. Le discours du patient lui reste propre et intact.

Le médecin nous dit : « Je me suis déjà rendu compte que je parlais des langues différentes et je pense que j'ai des accents différents avec des gens différents. J'essaye d'être une personne différente avec des patients différents pour essayer d'être dans le même registre que le patient ». Cette idée nous paraît essentielle pour qu'une communication et une compréhension s'établissent dans la relation.

Pour les patients, plusieurs points sont importants dans une consultation, principalement : les prescriptions du médecin (« je dois faire un examen pour mon cœur »), le soulagement de savoir qu'ils n'ont pas ce qu'ils croyaient avoir (« je suis soulagé, je croyais avoir encore un ulcère ») ou le soulagement d'enfin savoir ce qu'ils ont et d'avoir reçu un traitement (« maintenant que je sais ce que j'ai et ce que je dois prendre, je suis moins angoissé »).

Beaucoup de patients m'ont dit combien les explications du médecin étaient importantes : « Il explique bien, il est simple dans ses explications parce que moi je ne comprends rien au jargon médical », « il est franc, simple, facile à comprendre, on peut lui parler et lui faire confiance », « il est très bien, il explique... ».

Les patients ont tous l'impression d'avoir eu assez de temps pour parler de ce qui les préoccupe, et d'avoir reçu les explications nécessaires à la compréhension médicale de leur mal. Le médecin prend le temps de donner des explications simples et claires en s'aidant de petits dessins si besoin est.

A la question de ce qui est important dans une consultation, le docteur A. répond :

« La première chose qui m'est venue à l'esprit c'est le sourire, la seconde c'est le regard... Sinon, il y a une notion que j'aime beaucoup qui est la notion d'aventure : on sait d'où on part mais on ne sait jamais où on va arriver, on ne sait pas ce que l'on va trouver... parfois on ne trouve pas d'ailleurs... parfois y'a rien à trouver ».

Ce médecin donne la priorité à la relation humaine dans sa consultation. Il nous dit

Traduction ou interprétation dans la relation médecin-malade

d'ailleurs avoir choisi la médecine « pour comprendre l'homme... Ce qui me saute aux yeux, c'est très compliqué, c'est une combinaison d'intonation dans la voix et de mimiques au moment où il parle ».

il n'a plus jamais eu mal au ventre. Il avait dû percevoir, en lisant les journaux ou en écoutant la télévision, qu'il avait franchi un interdit. Et c'était peut-être ça l'origine de ses douleurs abdominales ».



Ce médecin ne fait pas appel uniquement à ses connaissances médicales mais aussi à ses qualités humaines qui lui procurent une écoute attentive, de la compassion, de l'intérêt pour l'autre... Il y a une place pour la psychosomatique dans sa consultation : la division entre le corps et l'esprit, le physique et le mental n'est pas tranchée.

Ce médecin nous expliquera : « il faut commencer par laisser parler le patient mais à un moment, il faut se mettre à diriger l'interrogatoire parce qu'il y a des choses dont le patient ne sait pas qu'elles peuvent avoir une signification ». A ce sujet, un patient nous dit : « il est très attentif, prend bien son temps et pose les bonnes questions... c'est important parce que souvent, quand je sors de chez le médecin, je me dis 'oh, j'ai oublié de demander ça' tandis qu'ici, j'ai beaucoup parlé et les questions qu'il m'a posées m'ont fait réfléchir ».

Le patient dans sa globalité semble ici avoir la place principale dans la consultation. La communication se base sur les problèmes médicaux autant que les sensations, les émotions du patient. Le médecin amène à une communication ouverte et permet au patient d'exprimer librement sa plainte et ce qu'il ressent. Se sentir écouté permet au patient de « s'épanouir » dans la consultation et de ne pas se sentir « diminué » dans la relation au médecin.

A ce sujet, il nous relate cette histoire : « Un jour, je reçois un homme de 28 ans qui avait des crampes dans le ventre. J'ai l'habitude d'interroger mes nouveaux patients sur leurs antécédents, leurs habitudes de vie, etc., et donc je lui demande s'il a une petite amie. Il me dit 'oui, j'ai une *petite amie*' et je lui dis 'tiens, vous accentuez le *petite*'. 'Mais, il me dit, elle a 11 ans'. Et bien voilà, j'ai tiqué sur une intonation un tout petit peu différente et peut être une mimique un petit peu particulière. C'était à l'époque d'un procès de pédophilie et je pense que cet homme... je ne pense pas que c'était un pervers, je pense qu'il se concevait lui-même comme appartenant au monde de l'enfance. Et bien, on a du gérer ça avec un pédopsychiatre et toute une série de choses, et

Pour le médecin, les qualités importantes dans sa profession sont : « la souplesse et l'adaptabilité. La rigidité est extrêmement toxique dans notre métier. Il faut pouvoir s'adapter et négocier avec le patient ». Cette vision des choses permet au patient de se sentir reconnu dans sa plainte et dans sa souffrance. Le médecin s'adapte à la manière de parler et de voir de son patient, il reste dans le registre de celui-ci, ne lui faisant pas sentir « qu'il ne sait rien et que moi médecin, je connais toutes les réponses » comme le stéréotype du médecin



d'hôpital le fait trop souvent penser. Le patient peut avoir le sentiment d'être traité en tant que sujet de la maladie et non comme objet.

Certains patients arrivent avec l'idée qu'ils participent à leur guérison. D'autres s'en remettent complètement au système médical scientifique et ne conçoivent pas qu'ils soient pour quelque chose dans leur maladie. Certains ne cherchent pas à comprendre le pourquoi de ce qui leur arrive. Donc, selon le type de fonctionnement du patient, sa vision de la maladie, il prendra une place active ou passive dans la consultation. Chez ce médecin-ci, le patient a la possibilité de prendre cette place, c'est une porte que le médecin laisse ouverte et que le patient a le choix d'emprunter ou pas.

Il me semble pertinent d'ajouter ce que ce médecin exprimait quant à sa formation : « J'ai commencé à travailler à l'Institut Bordet. C'était dur psychologiquement mais passionnant. Les patients étaient des gens jeunes qui avaient une maladie grave, qui le savaient, qui se battaient contre elle, avec nous, et on avait des contacts passionnants avec ces patients. Mais je n'ai jamais eu de formation à l'écoute, ni au contact avec le malade. On apprend sur le tas, en stage, en regardant les autres ».

Confronté, au début de sa carrière, à des situations difficiles, il n'a pas « appris » à faire face à cela. La formation du médecin à l'humain dépend donc des situations qu'il a vécues mais surtout de sa sensibilité, de sa compassion, de son intérêt envers les autres.

Consultations du docteur B.

La consultation du docteur B. est en grande partie axée sur le traitement de patients diabétiques. Il s'agit d'accompagner le patient dans sa prise en charge de sa maladie et non de rechercher ou d'apporter une solution en terme de diagnostic, puisque celui-ci est déjà posé.

La plainte n'est pas exprimée par les patients diabétiques. Le médecin les connaissant bien, il sait ce qu'il en est de leur situation. Ils n'exposent pas une plainte mais des résultats d'analyse. On peut cependant dire, même pour

les patients non diabétiques, qu'il n'y a pas de place pour la plainte. Plusieurs exemples nous montrent que le médecin ne laisse parler les patients que très peu et a tendance à les interrompre rapidement.

Docteur : C'est la première fois que vous venez chez moi ?

Patient : Oui.

D : Alors, votre dossier... vous n'êtes plus venue depuis 96, donc il y a quatre ans que vous n'êtes plus venue ici ?

P : Oui.

D : Bon, alors, expliquez-moi un petit peu, pourquoi vous êtes venue ?

P : J'ai des crises de nerfs comme ça et le docteur à côté m'a dit qu'il faut que j'aïlle...

D : Mais qui vous soigne pour le diabète maintenant ?

P : Personne, je suis arrivée chez le gynécologue pour une opération et il m'a dit...

D : Mais qu'est-ce que vous prenez comme médicament pour le diabète ?

P : Oh, j'ai oublié de les prendre avec !

D : Parce que normalement, en 96, vous preniez du Glucophage®.

P : Oui.

D : C'est toujours ça que vous prenez ? Trois Glucophage® ?

P : Oui.

D : Et qui vous prescrit cela ?

P : Le docteur en face.

D : Le gynécologue prescrit le Glucophage® ?

P : Oui.

D : Et c'est lui qui suit le diabète ?

P : Non, c'est personne.

D : Oh, personne ne s'occupe du diabète ! Bon, ben alors on va un peu remettre les choses en route...

P : J'ai été chez mon gynécologue, d'abord il m'a donné des prises de sang et il a trouvé que j'ai beaucoup de sucre et que j'ai maigri...

D : Combien est-ce que vous aviez de sucre ?

P : Je ne sais pas.

D : Ok, on va un petit peu voir combien vous aviez. Je vais voir si on ne peut pas avoir le dossier d'en face. (Il sort de son cabinet et va chercher son dossier chez le gynécologue qui consulte en face. En revenant, il ouvre le dossier et s'exclame...) 398 ! Madame S. va un peu s'occuper de vous alors.

P : Combien ?

D : Oui, presque 400, je vais demander à

Traduction ou interprétation dans la relation médecin-malade

l'infirmière de s'occuper de vous et on va voir ce qu'on va faire... c'est énorme... vous pesez combien ?

P : 54 kilos.

D : Donc elle pèse 54 kilos (en notant dans son dossier) et quelle taille ?

P : Un mètre cinquante trois je crois...

D : Et vous prenez toujours le Glucophage® ?

P : Oui.

D : On va voir combien vous avez de glycémie et puis on va voir s'il ne faut pas vous garder aussi.

P : Me garder ! c'est pas possible... Je n'ai rien avec moi et mon boulot...

D : On va voir avec Madame S.

(Le médecin sort de la pièce et va voir l'infirmière pour exposer le cas de la patiente. Pendant ce temps là, la patiente me dit « dites, c'est quand même pas possible, ils ne vont pas me garder, moi, il faut que je m'organise... Oh non, dites », visiblement angoissée de cette éventualité. Le médecin revient avec Madame S.).

D : Vous allez avec l'infirmière qui va faire un bilan et puis on verra.

La patiente suit l'infirmière et la consultation en reste là.

On remarque que la patiente n'a pas eu beaucoup l'occasion de s'exprimer, étant coupée par le médecin au milieu de ses phrases, ni de poser des questions malgré l'angoisse ressentie à l'annonce de son état. Sa première plainte (« j'ai des crises de nerfs ») ne semble pas avoir été entendue. Le médecin B. ne fait pas d'investigation autre que physique, les questions qu'il pose concernent uniquement l'état physique de la personne.

Pour le docteur B., l'important se mesure en terme de « stratégie », d'« objectif à atteindre »... Il nous dit : « Pour chaque consultation, il y a un *objectif* qui est soit une modification de traitement, soit éducationnel. On demande une *coopération* du patient à domicile et donc, dans chaque consultation, il doit y avoir un pas en avant. Il faut si possible que la consultation ait servi à quelque chose... et la consultation a servi à quelque chose si soit on a modifié la *stratégie de traitement*, donc, un changement de stratégie qui vise évidemment la bonne santé pour être très global, mais un autre objectif pourrait être simplement une amélioration de

la *prise en charge* du patient, de sa maladie chronique par lui-même. Il faut donc qu'à la fin de la consultation il y ait une avancée, soit que moi j'ai proposé quelque chose, soit que le patient propose quelque chose, soit qu'il ait compris ce que je lui ai enseigné. Bon, pour les autres consultations, c'est très général : on avance dans le diagnostic, ou on avance dans le traitement. Pour le diabète, il y a un trajet, un *parcours* dans la prise en charge du patient et dans l'amélioration de la coopération, dans l'éducation. Il y a un *message éducatif* qui est pris en charge par moi ou l'infirmière ».

Dans ce que dit ce médecin, nous voyons ce qu'il veut faire passer au patient. Premièrement, l'accent est mis sur le fait que médecin et patient travaillent à deux à l'amélioration des conditions du patient. Deuxièmement, il n'y a pas de guérison mais un apprentissage de la vie avec la maladie. Ceci entraîne une coopération à long terme entre le médecin et le patient durant laquelle ils mettront au point une « stratégie » de traitement sans cesse réévaluée. Le médecin demande par exemple, à l'arrivée du patient, « A votre avis ? Quelles sont les prévisions ? On est dans le mieux ou dans le moins bien ? ». Troisièmement, la consultation a pour but de faire passer un message éducatif, c'est-à-dire que le médecin va intervenir dans la vie de tous les jours du patient en lui disant quel mode de vie il devrait adopter.

Ce message éducatif peut être ressenti comme moralisateur : « Bien, alors, c'est pas brillant, brillant, hein... donc régime, régime... vous avez déjà quatre médicaments alors... », « Bon, discrète amélioration, je peux pas dire autre chose... c'est mieux mais c'est pas encore ça, il faut être au moins en dessous de sept. Et votre bilan lipidique, y'a vraiment trop de graisse, ça veut dire que vous n'avez pas suivi la feuille de régime... ». « Le fait que votre poids reste stable avec une glycémie qui s'améliore indique quand même qu'il y a un effort de votre part ! ». Le discours du médecin est éducatif mais aussi assez directif et proche du jugement.

Pour faire le bilan de la situation et éventuellement changer de stratégie, le médecin se base sur les feuilles d'analyses du patient et opte pour un discours très technique : « Donc, vous avez 8.8 au lieu de 9.9, vous avez donc



perdu ou gagné un point de moins », « On va adapter les taux d'insuline, c'est-à-dire qu'on va monter l'Insulatard®, « Alors la glycémie est de 243, hémoglobine 9.3, le poids a augmenté de cinq kilos... ».

La consultation diabétique se doit d'évaluer l'évolution de la prise en charge de la maladie par le patient, néanmoins, il nous semble important, étant donné que le patient vit avec sa maladie, que le patient se sente écouté, dans un climat de confiance et de possibilité de s'exprimer sur les difficultés rencontrées. Or, il est rare dans les consultations observées que des considérations plus humaines entrent en jeu et quand cela arrive, c'est le patient qui en parle en premier. L'unique exemple est celui d'un monsieur d'âge mûr dont « les moyennes sont moins bonnes » :

Patient : Le stress ne peut pas jouer parce que personnellement j'ai des histoires de famille là ?

Docteur : Ce n'est pas un facteur prédominant mais ça peut.

P : Le stress est quotidien avec ma femme...

D : Raison de plus.

P : Oui mais c'est pire qu'avant, elle ne veut plus me parler, elle ne dit rien.

D : Il faut qu'elle essaye de parler.

P : Oui mais je ne peux pas la forcer.

D : Vous n'avez aucune emprise ?

P : Rien. Je vais aller chez le docteur C., elle aime parler avec elle, elle a une influence sur elle, je ne sais pas...

D : Bon, on va voir la suite, notre rôle est de rester en dessous de sept.

Ces considérations personnelles importantes pour le patient et jouant sur son moral n'ont pris qu'une petite place dans la consultation et ont vite été remplacées par un retour à la stratégie de mise au point. Le patient a compris qu'il n'aurait pas plus d'attention de la part du médecin : « C'est un bon médecin mais il est fort pressé, on n'a pas beaucoup le temps de parler mais bon, c'est pas trop le but, hein ! ». Pour le patient, il est normal de ne pas parler de soi dans une consultation. D'une certaine manière, il a assimilé que la médecine se doit d'être scientifique et que le médecin fait bien son travail en ne s'intéressant qu'aux causes objectives et physiques de la maladie.

La place du patient est active dans le sens où il doit participer, coopérer, faire un effort pour que son état s'améliore. En même temps, lors de la consultation il est passif pendant que le médecin énonce une série de moyennes reflétant son état. La communication est superficielle et abstraite puisqu'elle se base sur des colonnes de chiffres et que la parole du patient est peu écoutée. Dès que, dans ses propos, le patient s'éloigne de la situation médicale étudiée, le médecin revient sur le sujet en coupant sa parole.



Le docteur dit à un patient : « Je voudrais bien que vous alliez chez ce médecin pour qu'il fasse un peu la synthèse, parce que le résultat de cette dernière piqûre, je ne l'ai pas, ça, c'est lui qui l'a. Donc, c'est pas tout à fait résolu et il devrait retourner. Alors maintenant, les autres problèmes me paraissent un peu accessoires mais je vais quand même écouter...(soupir) ».

Les autres problèmes étant une perte d'appétit, des insomnies, la tête qui tourne, mal partout. Le fait qu'il considère ces problèmes (premières plaintes du patient qui n'ont pas été approfondies lors de la consultation) comme « accessoires » renvoie déjà à un jugement de valeur sans même essayer de comprendre ou d'approfondir la plainte. Dans les consultations du docteur B., il n'y a finalement que très peu de place pour la parole du patient et donc pour le patient.

Conclusions

Notre enquête en hôpital montre deux manières de gérer la pratique selon les expériences que ces médecins ont eues durant leur carrière, selon leur vision personnelle de la maladie (la manière dont ils ont été éduqués, leur propre expérience de la douleur, leur histoire sont des critères de différences) mais aussi leur personnalité, leur caractère (capacité à compatir, à écouter, sociabilité, adaptabilité...). On se trouve face à deux manières d'exercer la médecine totalement différentes même si la formation et le milieu de travail sont semblables. Cela a des conséquences sur la manière dont les patients vivent leur souffrance et gèrent leur maladie.

L'un se permet de s'écarter des schémas habituels de la science médicale pour percevoir son patient dans sa globalité, il prend du temps pour se préoccuper de sa situation personnelle, familiale ou professionnelle. Cela lui permet d'avoir accès à des données importantes pouvant faciliter la prise en charge du patient. C'est également un moyen de se rendre compte s'il ne serait pas utile de proposer une alternative, qu'il n'est peut être pas utile de traiter sa souffrance de manière médicale.

L'autre éprouve des difficultés à sortir du domaine strictement médical, non pas probablement qu'il soit insensible à la douleur des gens mais peut-être qu'il n'en a pas les moyens, se sent mal à l'aise vis-à-vis de quelque chose qu'il ne maîtrise pas ou qu'il pense ne pas être de son ressort. En appliquant à la lettre ce qu'il a appris, il pourra soigner les gens et

leur donner des informations correctes mais il ne pourra pas les soulager des questions qu'ils se posent, il ne leur permettra pas de relier leur expérience de la maladie à leur vie de tous les jours.

Les patients semblent avoir assimilé la médecine en tant que science, c'est-à-dire en tant qu'outil rationnel et efficace. Ils expriment un contentement quand on leur propose une dimension en plus mais ne se plaignent pas d'un manque si celle-ci ne leur est pas proposée.

Les représentations du corps et de l'esprit sont théoriquement et généralement dissociées en médecine occidentale, autant pour les patients que pour les médecins, mais pratiquement cela dépend énormément du médecin en face duquel on se trouve. Les médecins ne sont pas formés à une prise en charge du malade ni à une écoute favorisant la compréhension de la personne. Ils sont laissés à eux-mêmes dans cette difficile relation. Il semble donc important qu'une formation se mette en place à ce sujet et qu'une aide leur soit proposée par l'intermédiaire d'équipes pluridisciplinaires par exemple.

De plus en plus de médecins se rendent compte de l'importance de l'écoute du patient mais dans la pratique, il faut pouvoir disposer des moyens pour la mettre en place. Le risque est de passer à côté d'éléments importants permettant au patient d'aller mieux, d'engager celui-ci dans une recherche physique de sa douleur qui n'est peut-être pas utile alors qu'une compréhension de son fonctionnement psychique, familial ou social pourrait le soulager et l'empêcher de « tomber » dans la maladie à chaque difficulté. ●

Grandeur et décadence de l'hypothèse psychosomatique

.....

L'hypothèse psychosomatique sur l'origine des maladies a connu une faveur croissante suivie d'une assez soudaine désaffection. Son histoire nous montre combien les représentations de la maladie, même « savantes », sont tributaires d'une construction qui ne dépend pas uniquement de données scientifiques objectives.

.....

L'analyste freudien Franz Alexander proposa un modèle explicatif des phénomènes psychosomatiques qui emporta l'adhésion de nombreux médecins : un trouble émotionnel chronique provoque un trouble fonctionnel (sans lésion matérielle) d'un organe végétatif ; ensuite le trouble fonctionnel entraîne des modifications des tissus et une maladie organique. Sur cette base, Alexander élaborait des théories déterministes permettant de prédire chez qui et comment une maladie particulière allait se manifester.

La tentation était grande d'attribuer une valeur symbolique aux symptômes des maladies psychosomatiques. Ainsi Alexander supposa que la diarrhée des patients atteints de rectocolite se substituait à l'accomplissement réel d'un acte refoulé. Mais sa théorie n'impliquait pas un rapport symbolique obligatoire entre conflit psychologique et pathologie organique : une cascade physiologique pouvait rendre compte des symptômes (par exemple, une tension psychique entretenant une décharge sympathique chronique avec constriction d'artérioles et hypertension artérielle, sans relation symbolique). Cette distance prise avec la psychanalyse rapprocha les médecins de son hypothèse, d'autant que les maladies considérées comme psychosomatiques étaient celles pour lesquelles il n'existait pas de théorie explicative satisfaisante, ni de traitement.

*Axel Hoffman,
médecin
généraliste à la
maison médicale
Norman Bethune.*

Flux...

Le numéro 1 de *Psychosomatic Medicine*, publié en 1939, définissait la médecine psychosomatique comme l'étude des relations entre vie émotionnelle et processus corporels. Dans les années 50, le concept se rétrécit et on réserva le terme psychosomatique aux maladies spécifiquement causées par des processus mentaux. On y rangea l'asthme, l'hypertension, la recto-colite (maladie altérant les parois de l'intestin) et d'autres maladies chroniques aux causes à l'époque inconnues.

Le prestige de la psychanalyse n'était pas étranger à l'émergence de la médecine « psychosomatique », en réaction contre le caractère réducteur des hypothèses mécanistes qui monopolisaient jusque là la parole sur la maladie.

...et reflux

Dès les années 60, l'hypothèse perdit du terrain. Ses partisans éprouvaient de grandes difficultés à la rendre opératoire. Des études échouèrent à montrer une association entre les maladies considérées comme psychosomatiques et des traits de personnalité ou des pathologies psychiques. L'apparition de traitements efficaces pour ces maladies porta un rude coup à l'hypothèse psychosomatique. Ainsi le succès des corticoïdes dans la recto-colite remit en avant une explication purement somatique. Les théories auto-immunitaires, attribuant la genèse de certaines maladies à des anticorps produits par l'organisme contre ses propres constituants, prirent le haut du pavé.

Grandeur et décadence de l'hypothèse psychosomatique

L'hypothèse psychosomatique fut critiquée : on lui reprocha son potentiel à blâmer le patient pour sa maladie, on la jugea pré-scientifique et « sorcière » car elle rappelait le temps où les traitements consistaient à chasser les démons du corps. Les éléments psychologiques ne furent pas excommuniés, mais une barrière les isola des éléments scientifiques nobles : on continua à les associer au trouble du patient mais non à la maladie, au déroulement de la maladie mais non à sa cause. Le développement de la médecine scientifique et l'attrait croissant pour les spécialités s'opposent à toute résurgence de cette hypothèse et s'attaquent maintenant à son bastion ultime, la psychiatrie, qui délaisse la psyché pour s'enfoncer dans la neurochimie.



L'histoire de l'hypothèse psychosomatique montre combien les concepts étiologiques de la maladie chronique sont socialement construits. Elle illustre la difficulté de concilier les préoccupations holistes avec le modèle spécifique des maladies. L'aspect « soit/soit », soit psychologique soit somatique, déforme en fait la conception des phénomènes pathologiques, mais le recours à une approche « pluricausaliste » reste un pieux souhait : on en sait encore très peu sur les chaînes causales complexes susceptibles de relier événements mentaux et modifications somatiques. ●



De la construction des maladies

.....

Il y a les maladies de médecin : elles existent, elles ont un nom, on peut les décrire, les mesurer, les identifier chez différents patients. Il y a les maladies de malades : elles existent, ils s'en plaignent, en souffrent et parfois en meurent. Et puis il y a les maladies qu'ils fabriquent ensemble...

.....

(*disease*) ou de trouble individuel (*illness*, la maladie telles qu'elle est vécue par l'individu ou *sickness*, qui se reporte aux conditions dans lesquelles la maladie est vécue, à son acceptation par l'entourage, au besoin d'aide, à la dépendance).

La perspective ontologique a acquis une prééminence durable avec la théorie des germes à la fin du XIX^{ème} siècle, tempérée au XX^{ème} par les questions sur la prédisposition individuelle à la maladie et sur la base sociale de certaines tendances dans la morbidité et la mortalité. C'est l'émergence de la maladie chronique qui a rendu visible la dimension individuelle.

En fait, les notions sous-jacentes aux deux perspectives sont mutuellement constitutives dans la pratique médicale. Entre la réalité du spécialiste confronté à un patient qui ne rentre pas parfaitement dans ses catégories morbides et la critique holiste, il existe une inéluctable fusion des perspectives. S'attarder à une dichotomie entre universalité et idiosyncrasie, c'est se priver d'une approche de soins davantage centrée sur le patient en élevant une barrière artificielle entre science et « art » de la médecine.

Axel Hoffman,
*médecin
généraliste à la
maison médicale
Norman Bethune.*

Art et science

Le discours sur la maladie est multiple. On peut considérer, dans une perspective ontologique, « platonique », que les maladies sont des entités spécifiques, universelles, mesurables, qui existent indépendamment de leurs manifestations chez un individu particulier. Cette perspective exclut tout intérêt pour les différences individuelles (seul existe un individu « moyen ») et pour les facteurs sociaux.

La perspective « physiologiste » ou « holiste » insiste en revanche sur l'individu, ses particularités et son adaptation, tant psychologique que physique, à un environnement changeant (son idiosyncrasie). Elle donne priorité à la façon dont la maladie est ressentie par le patient.

L'anglais sépare ces deux types de discours en désignant la maladie par des termes différents, selon que l'on parle de maladie spécifique, comme la connaît la science biomédicale

La maladie, une construction sociale

L'approche bio-psycho-sociale nous permet de résorber cette dichotomie entre le scientifique et l'existential, mais les praticiens en limitent souvent la portée à la dynamique de la relation médecin-patient. Cette approche nous suggère pourtant que le problème de la « déshumanisation » ne tient pas seulement à des médecins insensibles, à une exigence d'efficacité, à la nature technologique de la pratique médicale, mais également à la façon dont est généré, classifié et diffusé le savoir médical.

En général, ni les médecins ni les profanes ne considèrent comme problématique l'apparition, la dénomination et la définition d'une maladie. Pourtant, la science sociale constructiviste contemporaine nous montre qu'il s'agit là d'une

construction sociale, d'un événement où entrent en interaction des déterminants sociaux et des déterminants biologiques concourant pour faire sens de la maladie.

Le terme « construction sociale de la maladie » réfère tout ensemble aux approches de type historique et sociologique (attitudes, croyances, relations sociales et idées) et aux connaissances biologiques qui déterminent l'apparition, la définition ou la modification de la signification d'une maladie.

Le point de vue constructiviste critique notamment l'idée de pure « découverte » d'une maladie, attitude qui présente la maladie comme une entité biologique constante, atemporelle, non influencée par le contexte social, qui renforce la croyance que notre compréhension actuelle est exacte et supérieure aux précédentes, et permet de classer sur base de présupposés implicites dans la communauté biomédicale. Cette attitude objectivante n'est pas dénuée d'effets sociaux positifs (le refus de considérer la maladie comme une métaphore a permis un « nettoyage » des stigmates sociaux associés aux maladies) mais elle a entretenu l'illusion que nous pouvons appréhender directement le noyau biologique des maladies, indépendamment des attitudes, croyances et conditions sociales.

L'affirmation que la définition et la signification de la maladie dépend, même partiellement, de facteurs sociaux suscite des réactions hostiles. Souvent l'argument constructiviste est caricaturé comme s'il soutenait qu'une maladie donnée est une « pure » construction sociale, arbitraire, ce qui reviendrait à nier les évidentes réussites de la science biomédicale. Une autre critique consiste à considérer le constructivisme comme une approche humaniste bien intentionnée, nourrie de platitudes bio-psycho-sociales.

C'est que l'optique constructiviste et l'approche bio-psycho-sociale gênent quand elles nous invitent à remettre en cause la séparation des deux sphères d'expertise : celle du savoir, de la technologie et de la pratique clinique, dévolue aux chercheurs et aux cliniciens spécialisés, et celle de la délivrance de soins personnels et des systèmes d'organisation des soins soumis à la critique des profanes et des sciences sociales.

Car cela signifie non seulement étendre la portée des sciences sociales vers la médecine, mais aussi prendre conscience des influences sociales agissant sur les croyances et le comportement biomédical.

Deux exemples nous montreront mieux en quoi une maladie peut être construite et quelle est la portée de cette vision.

De l'encéphalite myalgique au syndrome des yuppies

En 1934, une épidémie de poliomyélite se déclare au Los Angeles County General Hospital. La maladie présente des particularités étonnantes : elle a un décours particulièrement bénin, n'évolue quasiment jamais vers la paralysie ou la mort (évolution habituelle chez 10 % des patients atteints de poliomyélite), touche un pourcentage anormalement élevé d'adultes et s'accompagne d'une fréquence accrue de plaintes névrotiques. La plupart des victimes (notamment le personnel médical et infirmier de l'hôpital) partagent certaines caractéristiques telles que l'habitude d'un excès de travail et une grande fatigabilité, facteurs considérés comme favorisant la contamination. Les analyses réalisées à l'époque ne concordent pas avec les critères connus de la poliomyélite. L'épidémie fait grand bruit, la presse titre sur l'héroïsme des infirmières et des médecins, des aides publiques et privées sont engagées, des pensions sont allouées aux victimes.

Quinze ans plus tard, les doutes sur le diagnostic de cette épidémie (et d'autres similaires surgies ensuite en différents points du globe) conduisent à considérer qu'il s'agissait d'une nouvelle entité clinique distincte de la poliomyélite, que l'on baptisera « encéphalite myalgique épidémique ».

Dans les années 80, une publication mentionne quelques cas d'une maladie persistante de type viral, se manifestant par de la fatigue et des symptômes subjectifs. Les tests sanguins évoquent une infection par le virus de Epstein-Barr, responsable de la mononucléose infectieuse. Il semble même y avoir une épidémie dans la région du lac Tahoe. L'hypothèse de « mononucléose chronique » est



cependant vite écartée et un nouveau tableau appelé « syndrome de fatigue chronique » est labellisé. Des critères diagnostiques sophistiqués sont proposés. L'intérêt du public et des media est immense et les patients à qui ce diagnostic est attribué le soutiennent avec détermination. Pourtant, sa base somatique est de plus en plus contestée et une origine psychiatrique est sérieusement évoquée en raison de la proximité des plaintes entre syndrome de fatigue chronique et état dépressif.

Le syndrome de fatigue chronique et l'encéphalite myalgique épidémique partagent un certain nombre de facteurs non biologiques.

- Les attitudes et croyances médicales et profanes ont joué un rôle important dans la définition de ces maladies. Le diagnostic de poliomyélite fut aisément accepté parce que les victimes, bien que ne répondant pas aux critères classiques de la maladie, présentaient un facteur prédisposant : l'excès de fatigue.
- La couverture par les media propagea rapidement l'intérêt pour ces deux maladies.
- Le caractère ubiquitaire des symptômes, dans lesquels nombre de personnes pouvaient se reconnaître, contribua à populariser ces syndromes.
- Les personnes atteintes défendirent vigoureusement leur diagnostic.

- L'agitation diagnostique et thérapeutique autour de ces pathologies en augmenta la crédibilité.
- Des facteurs économiques tels que des intérêts commerciaux ou des questions d'indemnisation consolidèrent ces diagnostics.

Un étrange duel

La controverse sur la légitimité de ces maladies illustre les tensions entre autorité médicale et construction sociale de la maladie, entre définitions phénoménologiques et définitions subjectives de la maladie.

Le débat entre médecins porte sur le fait de savoir si ces maladies sont

provoquées par un virus ou résultent d'un trouble psychique (c'est-à-dire « n'existent pas ! »). Les défenseurs de la réalité de ces maladies sont déforçés par l'absence d'anomalies mesurables, par le manque de définition précise et par la présence fréquente d'éléments dépressifs chez les victimes. Le soutien qu'ils reçoivent de ligues de malades les met en position de faiblesse : les professionnels n'apprécient guère que les patients se mêlent de définir les pathologies ou les revendiquent. Le rôle du stress comme facteur prédisposant n'est pas mieux perçu : le syndrome de fatigue chronique s'est vu affublé du surnom de grippe des *yuppies*, les patients atteints ont été décrits comme ayant des « capacités quatre étoiles et des ambitions cinq étoiles », on a proposé comme critère diagnostique le fait d'avoir un revenu à six chiffres à l'âge de trente ans (en dollars).

Les défenseurs (notamment profanes) de la maladie n'admettent pas que la responsabilité d'une maladie retombe sur le dos des malades : les individus souffrant de troubles psychiques ne sont pas plus responsables de ce qui leur arrive que ceux qui présentent des syndromes physiques. Ils soulignent aussi le dommage subi par les patients qui se voient rejetés par la médecine. Au scepticisme du médecin, ils

opposent la certitude de souffrir de quelque chose de bien réel : l'expérience phénoménologique qu'a le patient de la maladie et de la souffrance devrait être aussi importante, sinon plus, que les critères objectifs de la médecine dans la définition et le diagnostic des maladies.

Cette position présente une faiblesse native quand, contestant l'autorité médicale, c'est à cette même autorité qu'elle demande de reconnaître la maladie comme une maladie « ordinaire ». Ce faisant, elle s'affirme comme partageant les mêmes présupposés sur la priorité des mécanismes biologiques spécifiques dans la définition des maladies et manque l'occasion d'aborder les questions épistémologiques soulevées par ces maladies.

De Charybde en Scylla ?

Les modèles holistes proposent d'échapper au réductionnisme scientifique. Mais dès que les chercheurs essaient de donner à ces modèles une dimension scientifique, c'est-à-dire mesurable et reproductible, ils tombent dans une forme de réductionnisme (voir article sur la psychosomatique). Le remodelage des notions holistes en termes réducteurs rend compte de la perte d'intérêt des professionnels et des profanes pour ces notions, même si l'importance de facteurs psychosociaux dans l'étiologie des maladies est reconnue.

C'est ainsi que le syndrome de fatigue chronique a été construit sur base des symptômes rapportés par les patients et non sur des tests objectifs, et ce pour rendre compte de choses qu'on ne parvenait pas à expliquer autrement. Mais son émergence était soutenue par l'espoir secret d'isoler un phénomène identifiable (le virus d'Epstein Barr par exemple) et dès que cet espoir fut démenti, l'enthousiasme s'est mué en scepticisme (et un vaste marché de patients a vu sa cotation officielle s'effondrer : on les retrouvera sur les marchés/médecines parallèles).

Entre un modèle holiste qui peine à prendre ses marques et un modèle ontologique qui n'accepte la parole du patient que pour mieux l'objectiver, où est la place du malade ?

L'histoire de l'angine de poitrine nous le montre fort bousculé dans un débat qui n'est pas vraiment le sien.

L'angine de poitrine a longtemps été décrite comme une expérience spécifique du patient, faite de douleurs thoraciques et de craintes surgissant chez certains individus dans des contextes sociaux particuliers. Quand la mise en évidence d'une maladie des artères coronaires rendit scientifiquement compte des symptômes et permit des traitements, l'angine de poitrine fut re-classifiée en maladie pour cardiologues. Mais l'individu, chassé de sa maladie par l'objectivation des lésions, y fut réintroduit grâce à la connaissance, à l'époque naissante, des facteurs de risque (sédentarité, tabagisme, etc.).

L'approche des facteurs de risque représente la tentative la plus récente de réconcilier les tensions holistes et ontologiques (avec de nouveaux dangers réductionnistes tels que l'impérialisme du *life style*) : les facteurs de risque, jadis idiosyncrasie, lien individuel à tout un réseau de facteurs culturels, psychologiques, constitutionnels et écologiques, sont envisagés aujourd'hui comme des liens mono-factoriels et spécifiques entre comportement et pathologie. C'est ainsi que la dislocation sociale, le stress, l'insécurité économique, la suralimentation sont reformulés comme liens spécifiques entre comportements et pathologies.

On peut synthétiser ainsi ces différentes tentatives de résoudre les tensions entre les archétypes ontologique et holiste :

- remodelage des approches holistes en termes individualistes mono-factoriels (réductionnisme) et perte d'intérêt ultérieure pour ce type d'approche ;
- médicalisation de l'idiosyncrasie ;
- échec des définitions de la maladie centrées sur le patient face une pratique de plus en plus technologique et spécialisée ;
- paradoxe de reformuler les croyances holistes sur les contributions sociales et individuelles de la maladie en termes de facteurs de risque distincts et spécifiques.

On retrouve, agrémentées de coloris politiques, un certain nombre de ces caractéristiques dans le syndrome de la guerre du Golfe et dans le syndrome des Balkans.



Réconcilier le trouble individuel et la maladie spécifique

Le point de vue dominant, fondé sur un noyau biologique inaltérable considéré comme la vraie maladie, est erroné ; en fait la reconnaissance, la dénomination et la classification d'une maladie sont une construction sociale, comme le montre l'histoire des maladies évoquée plus haut, comme nous l'apprennent les anthropologues quand ils nous disent que le langage de la maladie ne coïncide pas avec le langage du corps. Dans le même ordre d'idées, on voit reconnues de plus en plus de maladies définies par des anomalies physiologiques mais qui ne provoquent pas de symptômes au-delà d'un risque statistique (la « maladie » du cholestérol par exemple). Avec la construction de ces maladies, le savoir du patient et le diagnostic personnel sont devenus orphelins (voir l'angine de poitrine).

Tant que le modèle ontologique est tenu comme critère, on presse les individus de comprendre leur souffrance en ces termes, quitte à ce que la bio-médecine crée des diagnostics (fatigue chronique) quand elle ne trouve rien d'autre. La médecine (et les patients) n'accepte pas qu'une grande part de la souffrance soit, dans les limites des connaissances actuelles, à accepter comme idiosyncrasique.

L'émergence de nouvelles maladies est plus un processus de re-classification qu'une accumulation de savoirs (re-classification avec légitimation des données quantitatives et réductionnistes au détriment des données qualitatives et holistes, avec déplacement de la catégorie dont le point de vue prévaut : patient, clinicien, scientifique). Ces changements conditionnent toute la pratique, de la relation médecin-patient jusqu'aux politiques de santé publique.

L'idéal ontologique comme critère ultime constitue ainsi un obstacle à des pratiques cliniques et de santé publique efficace : il faut redéfinir la validité de nos définitions normatives de la maladie. Si le médecin acceptait comme légitime le compte-rendu du patient sur sa souffrance, au lieu de chercher à le légitimer par une anomalie, le besoin de diagnostic diminuerait.

Vie et mort d'une maladie

Il existe des cycles caractéristiques d'intérêt et de désintérêt pour certaines nouvelles maladies.

Enthousiasme initial : l'intérêt du scientifique pour une nouvelle technologie ou un chaînon explicatif manquant, l'intérêt du clinicien à diagnostiquer ou prévenir une nouvelle maladie, celui du patient à trouver une explication à sa souffrance, tout concourt à ce que la maladie se propage à travers la pensée collective et chez les patients.

Puis apparaissent des écarts entre les profits qu'espéraient les différents groupes : les chercheurs deviennent sceptiques, les cliniciens sont gênés par le marketing agressif des firmes ou l'exigence de diagnostic des patients, ces derniers se désintéressent d'une maladie qui leur échappe quand leur plainte est détournée par une définition excluante ou quand le manque de reconnaissance du diagnostic les dévalorise.

Il y a toujours une « négociation sociale » sous-jacente aux maladies.

Le véritable problème est la dichotomie elle-même entre maladie réelle et la maladie socialement construite. Nous avons à porter un regard plus critique sur les façons conventionnelles de reconnaître, nommer et classer les maladies et leurs causes si nous voulons des pratiques cliniques et des politiques de santé publique solides. ●

Sources principales : Aronowitz, Herzlich, Leclef et Stengers. Voir la bibliographie en fin de cahier.

Représentation de la maladie et kinésithérapeutes

Bénédicte Dubois,
kinésithérapeute
à la maison
médicale l'Aster.

.....

Un petit groupe de kinésithérapeutes s'est rencontré pour discuter autour de la représentation de la maladie.

Quelle est la représentation de la maladie des kinésithérapeutes ? Comment influence-t-elle leur façon d'aborder le patient ?

.....

Le patient qui arrive chez le kinésithérapeute est une personne reconnue « souffrante ». Cette reconnaissance « est matérialisée » par une prescription médicale. La souffrance peut-être due à une maladie, un handicap, un accident. Elle peut être légère ou importante, passagère ou chronique.

Elle pourra être amplifiée par un contexte social, familial ou professionnel difficile, par un mal-être.

Comment allons-nous accueillir le patient ? Quelle interprétation donnerons-nous aux symptômes qu'il nous décrira ? A quels critères ferons-nous références ? En fonction de quoi ? En d'autres termes, comment confronterons-nous notre représentation à celle du patient ? Quelques idées, réflexions ouvertes peuvent être dégagées de la discussion.

L'« étiquetage » est dangereux. Nous ne voulons pas recevoir les patients comme l'asthmatique ou le lombalgique ou le dépressif... Chaque patient est une personne. En venant chez le kinésithérapeute, il demande une réponse à un problème. Il nous demande

de poser un acte concret, de soulager sa souffrance quelle que soit l'interprétation que l'on pourrait ou serait tenté de lui attribuer.

Néanmoins, il ne nous semble pas possible de travailler sans confronter notre représentation avec celle du patient :

« Ces douleurs qui voyagent et reviennent à intervalles réguliers, ça ne vous interpelle pas ? ».

« J'ai du mal à comprendre pourquoi c'est toujours lors de la dernière séance programmée que les douleurs reviennent ? Vous pouvez m'aider à comprendre ça ? ».

« Tout ce que vous vivez là est très lourd à porter ». « C'est normal que vous en ayez plein le dos ». « Ne pensez-vous pas qu'un psychologue pourrait vous aider ? ».

Ces réflexions seront amenées au cours du traitement quand la confiance s'installe. Elles viseront à aborder la globalité et à remettre le symptôme initial dans un contexte plus large. L'objectif sera d'amener le patient à mieux comprendre sa souffrance et l'accompagner vers plus d'autonomie. Le cadre de travail du kinésithérapeute, la fréquence des rencontres, le toucher nous paraissent constituer un bon atout pour faire ce chemin.

De ces contacts, ces discussions, la représentation que nous nous faisons de la souffrance se trouvera modifiée. Ce patient chronique que l'on suit depuis x années, dont nous avons des difficultés à accepter l'absence d'évolution, « Il ou elle sera toujours malade, il ou elle ne veut rien entendre sur les causes de sa souffrance... ». Et à partir du moment où l'on accepte cette situation, où l'on modifie notre représentation, on pourra aborder ce patient autrement et des résultats s'en suivront.

Que faire quand la confrontation des représentations s'avère être un échec ? Quand chacun reste sur sa position ? Nous pensons particulièrement aux sur-consommateurs. Pour ces patients, définir un cadre de travail bien précis avec une durée limitée dans le temps peut aider. Il y a aussi les incompatibilités d'humeur pour lesquelles nous suggérons la référence quand c'est possible.



Quelques pistes

- Le travail en équipe, les supervisions sont un bon outil pour interpellier nos représentations, les faire évoluer. Nous apprendre à reculer les limites du normal.
- Les représentations de la santé, de la maladie devraient être abordées dans les formations.
- La démedicalisation permettrait aux personnes de pouvoir exprimer autrement leur trop plein. Actuellement, la maladie est le seul moyen dont elles disposent pour « s'arrêter ».

Voici en quelques mots la synthèse d'une ébauche de réflexions autour de la représentation de la maladie. Nous ne prétendons pas avoir abordé l'ensemble de la question, n'y refléter l'avis de tous les kinésithérapeutes des maisons médicales. Nous souhaitons que ces quelques réflexions puissent être alimentées par tous ceux qui le souhaitent. ●



Étaient présents : Christelle Bovy (maison médicale le Cadran), Fabien Lerminiaux (centre de santé du Miroir), Michel Penne et Béatrice Florence (centre médical du vieux Molenbeek), Isabelle Maréchal (maison médicale Santé Plurielle) et Bénédicte Dubois (maison médicale l'Aster).

Sens et démente

*Axel Hoffman,
médecin
généraliste à la
maison médicale
Norman Bethune.*

.....
*La démente fait peur. Elle nous
confronte au vide du sens. Pouvons-
nous nous représenter l'insensé comme
humain ?*

Les représentations que les soignants se font de la maladie modèlent leur comportement de soin. Voici quelques réflexions empruntées à Nathalie Rigaux qui a interrogé différentes attitudes face à la démente en institution.

Pour la pensée scientifique, la démente constitue la limite du pensable. La détérioration irréversible des fonctions intellectuelles et la perturbation des conduites sociales qui en résulte mettent à mal l'image « humaine » du malade. La désorientation dans le temps et dans l'espace, la dégradation de la mémoire, celles du jugement, du raisonnement, de la compréhension et du langage détruisent la représentation cartésienne de l'homme : du corps « animal » et du noble esprit, la part qui fait valeur s'en est allée.

Dans un sursaut d'orgueil curatif, on recherche une cause organique au trouble du dément, on modélise des types de mémoire, on tente de sauver ce qui reste d'humain en stimulant les capacités restantes. L'idée qu'il y a toujours à rééduquer se nourrit de la volonté d'encore maîtriser. Supposé adhérer au projet des soignants, le dément se voit dénier tout droit à l'autonomie, ses comportements dérangeant sont contrecarrés au nom du bien collectif. Il est disqualifié dans sa subjectivité et son humanité, qui se réduisent à un souvenir respecté.

La démarche scientifique légitime ces prises en charge. Le paradigme dominant aime les pathologies normalisables et délaisse ce qui ne peut être normalisé. Ce paradigme basé sur un modèle organique-exogène-maléfique dévalorise la maladie comme non-sens, inaccessible à l'échange avec le normal, et rejette la possibilité d'entendre d'autres récits.

Certains centres alternatifs approchent le dément dans une autre philosophie. On y pense que l'humain reste quand la raison s'en va, qu'il reste dans le corps vécu, un corps qui est le support de l'ouverture au monde. Il y a une immanence de la vie en nous, même s'il n'y a plus de réflexivité. Le dément vit une autre expérience d'être au monde, il continue à nous parler par son corps. Tant que la relation demeure, l'humain demeure. On essaie donc de reconnaître le dément comme un partenaire, on vise à maintenir une relation de qualité et une qualité de vie tenant compte de la singularité des personnes, en termes de bien-être et de plaisir plutôt que de stimulation aveugle des fonctions. Même si c'est lourd matériellement (donc financièrement, donc politiquement), on tente de rendre possible une autonomie (ne pas imposer l'heure du coucher en raison de contraintes institutionnelles, etc.), d'accepter l'émergence du conflit (qui exprime le droit de ne pas adhérer au projet du soignant), de gérer les comportements dérangeants dans la recherche d'un compromis entre les bien-être respectifs.

Nous sommes ce que nous sommes pour les autres : c'est le regard qui fait les sous-hommes, qui déshumanise. La lutte frontale contre le symptôme revient à dire au dément qu'on ne peut accepter qu'il est comme il est, qu'on ne peut écouter ce dont il nous parle avec son corps qui est sa dernière possibilité d'être pour autrui : de notre rejet de la vieillesse, de l'abandon, de la déshumanisation et de la mort

La première approche est-elle un totalitarisme médical, la seconde une « gentillothérapie » ? Ces deux approches ne dialoguent pas aisément, car elles n'ont pas les mêmes prémisses, la même représentation de l'humain. ●

Profanes...



DES SAVOIRS QUI
S'IGNORENT ?

.....

Par rapport à l'expert, l'homme de la rue serait celui qui déforme et fait des erreurs. La théorie des représentations sociales pose contre cela que ces facteurs ont une origine sociale dans la division du travail entre novices et experts et qu'il faut attribuer ces déformations aux prémisses à partir desquelles chacun tire ses déductions. Ces prémisses et représentations conduisent à des modes de pensée différents.

.....

La mentalité des profanes, comme celle des « primitifs prélogiques », se caractériserait par divers traits les distinguant des experts et des civilisés :

- Les profanes demeurent imperméables à l'expérience et aux informations objectives. Ils essaient de tirer parti du monde réel en établissant, là où il n'y en a pas, des corrélations entre actes, personnes et événements. Pensons au sentiment d'insécurité attribué au comportement de la jeunesse.
- Au lieu d'analyser et de raisonner, ils usent de raccourcis pour aboutir à des solutions rapides. Leur expérience personnelle prévaut sur l'analyse statistique. Cela dispense de l'abstraction et paraît suffire aux besoins de la vie courante. Ces simplifications permettent en outre de confirmer une représentation qu'ils partagent avec d'autres.
- Ils tendent à attribuer à des personnes les causes des changements qui se produisent, aux dépens des facteurs extérieurs de situation. Alors que la science représente la réalité de manière à subordonner les relations de personne à personne à la relation aux objets, « hors de la science » les gens rétablissent la représentation qui subordonne

la relation aux objets aux relations entre personnes. Le lien de cause à effet est chargé d'intention et de sens.

*Axel Hoffman,
médecin
généraliste à la
maison médicale
Norman Bethune.*

La hiérarchie du travail mental

On attribue aisément le déficit cognitif à l'esprit de l'homme moyen plutôt qu'à la hiérarchie inhérente à la division du travail mental. La division du travail mental représente une économie de pensée incontestable mais elle instaure une hiérarchie sur l'échelle de valeurs sociales. Les savoirs des initiés sont considérés comme des normes par rapport auxquelles on juge les performances intellectuelles des hommes ordinaires.

Les matériaux de la science ont un statut exclusif de vérité. A côté de ces savoirs en existent pourtant d'autres qui entretiennent des rapports différents à la raison. Ce second ensemble de matériaux dépend étroitement des représentations. Le présupposé de l'uniformité des savoirs dénie l'autonomie de ces savoirs amateurs et les traite comme des déviations des canons normatifs du savoir professionnel.

On voit dans les formes de pensée prélogique un défaut de science, une vacance de raison. Cependant, devant la maladie, la mort, l'accident, l'expert ne peut répondre à une question s'il obéit à la logique de sa profession, sauf à passer par un détour prélogique. « Pourquoi moi ? » Il n'y a de science que du général... L'individu veut trouver un sens, expliquer un cas unique. Seul le recours prélogique permet de donner un semblant d'intelligibilité, d'alléger la responsabilité, de rétablir un équilibre.

Cette façon de voir met en jeu notre propension à croire que la vie a une signification et l'idée que nous sommes pour quelque chose dans ce qui nous arrive. Ce n'est pas un organe qui est malade, c'est le moi, tout l'individu. L'épicentre de la maladie se transporte vers la personne, l'individu rassemble les éléments qui l'accusent ou l'absolvent, se rétablit ainsi comme référence de la pensée, montrant qu'il y a quelque chose de précieux dans sa propre vie. Dans la mentalité prélogique, il n'y a pas de rapport dont les individus sont absents.

La logique ne résiste pas à un homme qui veut vivre

Il y a donc le « que faire » qui obéit aux prescriptions de la médecine, et celui qui surgit quand la médecine n'a pas de solution. Plus elle est scientifique, plus la médecine accroît notre maîtrise commune, et plus elle restreint la

accomplir quelque chose au lieu de se résigner. On peut renoncer à tout sauf à un monde qui signifie. La mentalité prélogique concerne les contenus que l'on élabore quand la science s'efface aux frontières des questions « pourquoi moi » et « que faire ».

La médecine restera donc une pratique duale, amenée à faire coïncider des univers opposés. Il y a une médecine muette devant la réalité des choses et une autre qui ne reste pas sourde aux demandes de la personne au-delà de la frontière tracée par la science. La divergence ne se décrit pas comme une descente des notions dans l'esprit des gens, mais comme une transformation au cours de laquelle se créent de nouvelles significations. C'est dans ses représentations que prend relief l'individu séparé des autres. ●



maîtrise individuelle, requérant même la passivité. Mais si elle renonce, nous avons besoin d'un surplus de puissance en nous-mêmes pour aller au-delà, nous fabriquer un monde possible quand le monde réel est, à terme, refusé. Kafka disait : « la logique ne résiste pas à un homme qui veut vivre ».

Peu importe que la connaissance soit logique ou prélogique, si son contenu est tel que les individus mobilisent leur énergie pour

D'après l'article de Serge Moscovici, « La mentalité prélogique des civilisés » paru in Flick (voir bibliographie en fin de cahier).

Le généraliste et la médecine: un couple illégitime?

.....

Médecine : lieu où se construit la représentation de la maladie et du traitement, lieu d'où les malades tirent leur légitimité de patients et les médecins leur légitimité de soignants ?

.....

de patients et les médecins leur légitimité de soignants.

Si nous acceptons l'hypothèse que le contenu de la formation a pour but de signifier la Médecine, ses fondements et sa logique propre, le décalage entre nos études et notre pratique de généraliste n'est pas du à l'incompétence de ceux qui ont conçu les programmes universitaires mais à l'hiatus qui existe entre le généraliste et la Médecine.

Je voudrais d'abord cerner à travers la structure de nos études l'image que la Médecine se donne d'elle-même et ensuite voir les conséquences qu'à cette représentation sur notre place et notre fonction de généraliste.

Monique Boulad,
*médecin
généraliste à la
maison médicale
la Glaise et
présidente du
comité d'éthique
de la Fédération
des maisons
médicales.*

Les études de médecine et l'idéal de la Médecine qu'elles véhiculent

Le programme des trois candidatures comprend (programme de cours de l'université libre de Bruxelles 1997-98) :

- 185 h. de physiologie,
- 125 h. d'anatomie,
- 125 h. de biochimie,
- 110 h. d'histologie et d'anatomie pathologique,
- 95 h. de chimie,
- 90 h. de physique,
- 55 h. de microbiologie,
- 45 h. de mathématiques et statistiques,
- 45 h. de biologie,
- 30 h. d'immunologie,
- 25 h. de pharmacologie,
- 25 h. de génétique,
- 25 h. d'embryologie.

Cet enseignement théorique est complété par six cent quatre-vingt heures de laboratoires et travaux pratiques.

A côté de cela, nous trouvons quelques autres branches :

- 15 h. d'épistémologie en première candidature,
- 25 h. de psychologie,
- 15 h. santé et société en deuxième candidature,
- 15 h. d'épidémiologie en troisième candidature.

Vous souvenez-vous de nos études de médecine ? Combien de matières inutiles n'avons-nous pas ingurgitées ! Et combien nous font défaut certaines connaissances que nous avons du acquérir sur le tas alors qu'il aurait été si simple de nous les enseigner ! L'inadéquation des programmes saute aux yeux.

Mais peut être ne sont-ils pas si inadéquats que cela. Au-delà du contenu de l'enseignement et de son utilité et de son inutilité, le choix, la proportion, la structuration des matières a un sens. Ce qui est transmis au futur médecin à travers cela ce n'est pas seulement un savoir mais c'est l'image que la médecine a d'elle-même, l'idéal de la médecine, la Médecine. J'entends par Médecine, le lieu où se construit la représentation de la maladie et du traitement, le lieu d'où les malades vont tirer leur légitimité

Le généraliste et la médecine: un couple illégitime ?

En troisième candidature, 60 h. de sémiologie et propédeutique médicales préparent l'étudiant à l'abord de la pathologie et des stages hospitaliers qui commenceront en doctorat.

Soit plus de mille heures de matières scientifiques assorties de six cent quatre-vingt heures de laboratoire et de travaux pratiques contre septante-cinq heures « d'autre chose ». Disproportion flagrante... Qu'a-t-on voulu nous signifier par-là ?

Pourquoi tant de science ? Pourquoi rien que de la science ? Les autres matières par leur peu de présence et de consistance, au lieu de faire contrepoids, d'éveiller la curiosité et l'envie d'aller voir ailleurs renforcent le sentiment qu'en dehors de la science, il n'y a rien de bien intéressant.

La science n'est pas uniquement un moyen privilégié de développer des techniques de soins efficaces. Pour la Médecine, elle est bien plus que cela : elle est le lieu de sa légitimité. Toute pratique de soin a besoin pour s'exercer de légitimité. Elle tire son autorité d'un système de valeurs établi et partagé par une communauté. Dans toutes les cultures sauf dans celle qui s'est développée en Occident à partir du XVIII^{ème} siècle, médecine et religion se partagent le terrain de la maladie et se fondent mutuellement. Les pratiques de soin mêlent aux techniques et aux remèdes des prières, des incantations et des rituels religieux.

Au XVIII^{ème} siècle, la médecine occidentale se sépare de l'église et se laïcise. Par ce divorce, elle ne peut plus se référer à la religion et se prive de légitimation. D'où va-t-elle désormais tirer son autorité ? Sur quoi basera-t-elle son droit à parler de la maladie et à la traiter, droit qui au fil du temps va être érigé en monopole ? La Médecine va se rallier à la science et trouver en elle le moyen de fonder son savoir.

L'histoire de ce choix et de la manière dont la Médecine s'est imposée en jetant aux oubliettes certaines théories, en annexant d'autres, pas scientifiques du tout, et en s'alliant aux pouvoirs politiques n'est jamais abordée au cours des études.

La Médecine nous est présentée comme scientifique par essence. De pré-scientifique, elle serait devenue scientifique. Elle évoluerait au rythme du progrès et des découvertes mais

elle resterait fondamentalement semblable à sa nature. Les ruptures, les choix, les alliances qui l'ont constituée ne sont jamais abordés.

En candidatures, nous avons donc appris que la science est le socle sur lequel repose la Médecine. Seule la science est garante de la validité d'une pratique thérapeutique. Toute technique de soin qui s'adresse au corps et ne relève pas de la science usurpe son titre de « thérapeutique ». Il faut partir de la science et rien que d'elle : aucune alternative n'est proposée ou même simplement évoquée.

L'enseignement de la pathologie s'étale sur les quatre années de doctorat.

Très peu d'autres matières sont abordées :

- Médecine sociale 35 h.,
- Hygiène sociale 10 h.,
- Organisation de la sécurité sociale et des soins de santé 10 h.,
- Déontologie médicale 10 h.,
- Médecine légale 10 h.,
- Épistémologie 10 h.,
- Psychologie 25 h.

Les cours théoriques sont associés à une fréquentation intensive des services hospitaliers : mille heures en deuxième doctorat, mille six cents en troisième et mille six cents en quatrième doctorat.

La médecine s'apprend à l'hôpital, lieu par excellence de la Médecine. Les étudiants qui se destinent aux spécialités n'auront aucun contact avec la médecine extra hospitalière au cours de leurs études. Quelle représentation du malade, du médecin et de la maladie l'hôpital construit-il ?

Pour répondre aux exigences de la science, la médecine a limité son champ au corps dans sa matérialité physique, seule partie de l'homme accessible à l'étude scientifique. Elle s'intéresse uniquement à la maladie en temps que phénomène visible, objectivable à l'œuvre sur le corps.

Tant le personnage du médecin que celui du malade sont en trop par rapport à la maladie. Ils doivent lui laisser le champ libre.

A défaut de laboratoire, la Médecine a inventé les hôpitaux pour séparer la maladie du malade, pour mettre en scène la maladie.



A l'hôpital, le malade est normalisé : toutes ses caractéristiques individuelles sont gommées. Il est transformé en malade-type.

Toutes choses étant égales (hygiène, alimentation, etc.) on peut observer la maladie elle-même, la regarder évoluer, en étudier les étapes, les conséquences sur le corps en général, sur le corps anonymisé, sur le corps brut.

L'influence que le médecin pourrait exercer sur le patient du fait de sa personnalité, de son implication, du lien affectif qui se serait établi entre eux est minimale : le médecin ne connaît pas les malades ; il ne les rencontre que dans le décor neutre de sa blouse blanche et des locaux de l'hôpital.

Les thérapeutiques et leurs effets sur le cours de la maladie seront objectivables dans les meilleures conditions possibles, les facteurs individuels qui en influencent l'efficacité ayant été supprimés.

L'hétérogénéité de chaque individu par rapport à la maladie est transformée en une hétérogénéité seulement psychologique. Elle est transportée sur un autre plan où elle pourra être considérée comme subjective et dès lors être négligée.

Déarrassée de ces artefacts et de ces facteurs déformants, la maladie peut se déployer, s'exhiber.

Le généraliste et la Médecine

Que subsiste-t-il des principes de la Médecine dans notre pratique de généralistes ?

Nous sortons de l'université, des livres scientifiques et de l'hôpital et nous découvrons une réalité très différente : nous rencontrons - oh stupeur ! - des malades. La relation médecin-malade négligée tout au long des études prend tout à coup une place essentielle. Nous n'avons plus affaire à un corps muet et immobile. La personne du malade sort de l'ombre de la maladie et par le fait même met en lumière la personne du médecin.

Il vient nous raconter des tas de choses, des picotements, des sensations de brûlures, des malaises étranges, l'histoire du cancer de son ami qu'il a peut-être attrapé, les déceptions qui rongent le ventre et les espoirs qui empêchent de dormir. Et de tout cela, nous, les généralistes, nous devons faire une maladie, une vraie, avec son étiologie, ses symptômes, son diagnostic, son traitement. Il faut épurer le discours du malade pour l'intégrer dans la logique scientifique. Dans l'énorme masse de souffrances, de sensations, de peurs, nous allons repérer celles auxquelles la médecine peut donner un nom et apporter une solution.

Puis il nous faudra faire le chemin inverse : il faudra faire du traitement médical une denrée acceptable par le patient. Il faudra l'intégrer aux conseils de la voisine, aux principes écolos, aux remèdes hygiénistes, aux prières de l'imam. Il faudra convaincre le patient que l'efficacité thérapeutique du médicament qu'il ressent est bien la guérison qu'il attendait, qu'elle est effectivement la seule solution rationnelle à son problème, donc la meilleure.

Tout au long de la démarche diagnostique et thérapeutique, il nous faut prendre en compte le patient avec ses peurs, ses attentes, ses moyens financiers, ses capacités, ses priorités. Il faut y confronter les nôtres, celles de l'entourage, celles des autres intervenants sociaux, psy, religieux... Et de tout ça, il faut faire « quelque chose » qui soit susceptible d'infléchir le cours de la maladie et si possible de l'infléchir dans le bon sens. Travail de construction et de déconstruction permanentes. Travail de remaniement, d'intégration.

Le généraliste et la médecine: un couple illégitime ?

Quel rapport entre ce mixte instable et indéfinissable et la pureté cristalline de la démarche scientifique ? La part de « science » que nous faisons réellement se réduit à la lecture critique de la littérature et à la rigueur méthodologique avec laquelle nous l'appliquons dans nos diagnostics et nos prescriptions. Elle est dérisoire par rapport à « cela » qui constitue le gros de notre activité.

« Cela »

C'est sur notre capacité à faire « cela » que notre compétence de médecin sera évaluée par nos patients.

Et c'est sur notre compétence à taire « cela » que notre statut de médecin nous sera accordé par nos confrères et maîtres.

Paradoxe du généraliste : nous tirons notre légitimité d'une science que nous ne pratiquons pas et nous pratiquons une activité dont nous ne pouvons pas parler.

En effet, qu'est-ce que c'est ce « cela » à quoi nous passons notre temps ? De quels outils, de quels mots, de quels chiffres disposons-nous pour parler et penser ce que nous faisons ? Nous disposons d'une somme colossale de termes scientifiques dans lesquels nous nous figeons et de quelques notions empruntées à la psychanalyse ou à la psychologie dans lesquelles nous nous diluons.

Comment traduire en mots ou en chiffres notre expérience ? Comment la sortir de l'anecdote - le discours des généralistes est truffé d'histoires de cas - pour en faire un savoir cohérent et transmissible ?

Nous pratiquons l'art de guérir. Mais tout art s'appuie sur de solides bases techniques. Le bagage du généraliste contient une somme impressionnante de connaissances médicales peu utilisables et un non moins impressionnant interdit de rendre compte de ce qu'il fait.

Et pour cause : dans son discours se retrouveraient des traces de la part de subjectivité, d'aléatoire, d'instabilité, de magie, d'influence que comporte toute expérience de maladie et de guérison. La Médecine, pour exister et devenir ce qu'elle est a déployé une immense énergie à supprimer tous ces

composants, à les enfermer dans la boîte noire du placebo pour les considérer comme des artefacts négligeables. Ces artefacts sont nos outils de travail, à nous généralistes. Nous manions la persuasion, l'écoute, l'implication personnelle, la capacité de se sentir et de s'élaborer du patient. En faire état constitue une réelle menace pour la Médecine. Donner un rôle positif au généraliste est difficile à penser. Il lui est demandé ce qui va à l'encontre de ce que les autres médecins partagent.

Nous ne serions pas scientifiques ? Nous serions les détenteurs d'un savoir autre que scientifique et qui ne serait pas accessoire, quantité négligeable ?

Oser soutenir cela nous mettrait au ban de la Médecine et remettrait en cause notre aptitude à soigner.

Il est vrai que les postes de gestionnaire du dossier médical et de portier du système de soins sont à pourvoir et que notre profil convient bien.

Confier aux généralistes la mise en œuvre des programmes de prévention, la gestion des données médicales concernant le patient et éventuellement le suivi de chroniques et les confiner dans ces tâches résout tout : ce travail indispensable et mal assumé jusqu'à présent sera enfin correctement exécuté. La qualité de la médecine générale sera évaluée en fonction des résultats obtenus dans ces domaines c'est-à-dire en fonction de sa capacité à mettre en œuvre des objectifs définis selon les seuls critères de la Médecine. Le *corpus* scientifique gardera le monopole de la définition de la maladie et de son traitement.

Mon but n'est pas du tout de faire un lamento sur la triste évolution de la médecine contemporaine et notre sort de pauvre généraliste. Je voudrais plutôt vous convier à élaborer ensemble un discours qui rendrait compte de notre expérience de la maladie comme aventure humaine avec tout ce que cela comporte de hasards, d'aléas, d'incertitudes, d'implications personnelles. Je voudrais souligner les aspects subversifs de notre pratique, ceux par lesquels nous pourrions interpellier la Médecine, lui proposer plus de nuances, plus de densité et de relief. ●

Retournons-nous un instant...

.....

Quand un bref retour à l'histoire nous invite à un vrai retour au malade.

.....

lui permettra d'apprendre par la suite, c'est une médecine qui, de ce fait, ne pouvait faire autrement que de « compter avec l'ignorance ». Compter avec l'ignorance voulait alors dire être obligé de tenir compte du patient et de son discours car c'est lui seul qui pouvait renseigner le médecin sur son état. La médecine hippocratique était une médecine déductive, basée sur l'observation et sur le patient.

*Julie Morel,
anthropologue.*

Il est souvent reproché à notre médecine de n'être pas assez tournée vers la personne malade et trop vers la maladie. On revendique des soins plus humains, une meilleure communication entre patients et médecins, un meilleur accueil, etc.

Pour comprendre ce malaise actuel, il est utile d'étudier ce qui peut bloquer la prise en compte du patient en tant que sujet. Les différents problèmes rencontrés par la médecine actuelle peuvent s'expliquer en jetant un regard sur l'évolution de la médecine. En effet, les grandes découvertes médicales et l'avènement de la médecine scientifique ont petit à petit creusé un fossé entre les attentes des patients et la pratique médicale.

Hippocrate, considéré comme le père de notre médecine, ne disposait que de peu de moyens techniques pour appréhender la maladie, c'est pourquoi il se devait de tenir compte du discours du patient. Jean-Pierre Lebrun nous explique : « Il est vrai qu'Hippocrate n'avait pas les moyens adéquats pour regarder objectivement la maladie, mais loin de considérer ceci comme un défaut dans son savoir, nous devons repérer que c'est ce défaut même qui constitue sa spécificité et qui le détermine comme savoir hippocratique. La médecine hippocratique n'est pas seulement une médecine ignorante de ce que la science

Comment le malade devient le corps du délit...

Qu'est-ce qui a fait qu'au fil des siècles, le patient ait perdu la place principale et ne soit plus au centre de la consultation ?

Tout d'abord l'avènement de la science, suite au discours de Descartes, apporte à la médecine un support de rationalité et l'écarte de tout ce qui est considéré comme « superstition » ou « miraculeux ». La médecine peut alors se détacher du religieux. Cependant, en détachant l'âme du corps, la médecine considère celui-ci comme une simple machine. Le médecin du XVIII^{ème} siècle voyait le malade comme un obstacle à neutraliser pour avoir accès à la maladie. Maladie qu'on devait pouvoir reconnaître selon des types précis et relier à des chaînes de causalité.

La clinique voit le jour à la fin du XVIII^{ème} siècle même si la formation du médecin au lit du patient était déjà pratiquée depuis longtemps. Mais le regard du médecin va changer à partir d'une restructuration de la clinique et une intégration de celle-ci à l'intérieur du savoir médical. Le symptôme deviendra un signe par l'intermédiaire du regard du médecin. Comme le dit Foucault (1963), il y a alors rencontre entre les mots et les choses et l'homme devient à la fois objet et sujet de sa propre connaissance. La clinique est devenue plus que de l'observation (au sens où Hippocrate la pratiquait) et a mené à l'expérimentation. Celle-ci a sa place dans le modèle clinique à condition que le langage et le vocabulaire qu'elle utilise soient semblables à ceux avancés par l'observation. Or, nous verrons que la médecine expérimentale de Claude Bernard organise l'observation en fonction de l'expérimentation,

ne laissant que peu de place à ce qui n'est pas médical ou inconnu.

Au début du XIX^{ème} siècle, l'anatomo-clinique voit le jour ce qui permet à l'œil médical de voir plus profondément dans le corps. Il acquiert, en plus, un espace d'observation invisible à analyser par les leçons de l'ouverture



des corps. Le médecin se rapproche alors du corps malade. On ne cherchera plus alors à classer les maladies mais à les localiser dans un corps. Ainsi, la maladie devient repérable, elle possède son espace propre. Elle est alors objective, autonome et extérieure au patient. Le regard de médecin se fait effectivement plus objectif, c'est-à-dire moins centré sur la personne malade et plus sur la maladie ou même l'organe malade. Ce qui était invisible pour la clinique, les organes, devient visible pour l'anatomo-clinique par un regard localisateur associé à l'audition et au toucher. C'est donc la clinique combinée à l'anatomo-pathologie qui permettra l'objectivation des corps et le regard rationnel.

Le dualisme entre âme et corps ne fera que s'intensifier avec la médecine expérimentale de Claude Bernard au milieu du XIX^{ème} siècle. Ce courant est basé sur la physique et la chimie. Bernard veut prouver qu'il est possible d'agir sur les corps vivants comme sur les corps bruts. Il « considère que la maladie, la lésion, est due à des altérations fonctionnelles dont on peut repérer clairement les mécanismes et les effets en chaîne » (Adam & Herzlich, 1994). Bernard veut faire de « l'art de guérir » d'Hippocrate, une science précise capable de posséder la vérité. Seulement, la médecine n'est pas une science exacte et on ne peut agir sur un être humain comme on le fait sur une substance ou un matériau. Ce courant pousse encore plus le médecin à n'observer que les phénomènes organiques et non le sujet de ceux-ci.

... et le corps, une fédération d'organes

Quand Claude Bernard met en place un discours médical axé sur la réalité de la maladie objective, il demande implicitement aux médecins de se passer de communication avec le patient. En effet, la médecine expérimentale est telle qu'elle permet aux médecins de savoir à l'avance ce qu'ils pourront observer, ils n'ont pas besoin de l'avis du malade, encore moins de ses sentiments et impressions. Le médecin a alors tendance à nier le sujet qui est en face de lui et n'adopte que très rarement la conception de la maladie comme faisant partie intégrante de l'individu et étant liée à son psychisme. A l'opposé de la médecine hippocratique qui acquérait sa connaissance par ce qu'elle voyait, la médecine expérimentale a déjà la connaissance et l'applique à ce qu'elle voit. Son regard se pose sur ce qu'elle connaît. Selon Lebrun, c'est à partir de Bernard que les différences entre le normal et le pathologique deviennent quantitatives et non plus qualitatives (la théorie hippocratique par exemple était basée sur une opposition entre équilibre et déséquilibre).

Suite à ces évolutions épistémologiques, la médecine fit de nombreuses découvertes qui la rendirent toute puissante et avec un sentiment d'inafaillibilité. Ces modifications dans la prise en compte du patient n'ont pas provoqué de



malaise rapidement car, ainsi que le fait remarquer Monique Van Dormael (1995), jusque dans les années 1950, malgré toutes les modifications apportées à la médecine et l'objectivation de celle-ci, le médecin généraliste parvenait à garder une image globale de son patient et à répondre à ses demandes de sens. Il y parvenait parce qu'il partageait avec celui-ci une culture semblable et une vision du monde assez proche. Jusque dans ces années, le médecin était un « médecin de famille » faisant partie du même milieu que les patients venant le consulter. Le fait que certaines croyances et valeurs étaient partagées ainsi que la connaissance de l'histoire familiale du patient (souvent, le médecin avait déjà eu affaire aux parents ou grands-parents du patient) facilitait la prise en charge de celui-ci en tant que sujet. Le médecin de famille écoutait la plainte en connaissant le cadre de vie de la personne, il n'avait pas à faire d'effort pour comprendre son fonctionnement et ses valeurs car ils étaient proches culturellement et socialement.

Depuis les années 1950, la médecine s'est fortement spécialisée et technicisée, on ne soigne donc plus un organisme dans sa totalité mais un organe en particulier. Spécialisation et technologie ont poussé la médecine à devenir un acte plus technique que relationnel. L'individualisation croissante de nos sociétés rend également les rapports aux autres plus difficiles, elle mène à la diminution du partage de croyances et de valeurs communes, ainsi qu'à une plus forte différenciation sociale et culturelle. Ces phénomènes récents ont accentué le malaise des patients se sentant traités « comme des numéros » et les ont poussés à revendiquer une certaine humanité.

Un non-savoir à re-connaître

De nombreux médecins se recentrent sur le sujet dans un courant médical qui se veut plus humain et proche des patients mais dans la formation médicale, rien ne les prépare à la rencontre avec l'autre, à l'écoute de l'autre et à la communication. La formation médicale rejette toute forme d'individualité et de subjectivité, que ce soit celle du patient ou celle

du médecin.

Autrement dit, quand on écrit que les médecins ne tiennent pas compte du sujet qu'ils ont en face d'eux et voient uniquement l'organisme malade, nous devrions plutôt écrire que la médecine ne tient pas compte du sujet. Ce n'est pas l'homme-médecin qui est mis en cause mais plutôt la science médicale et ce qu'elle transmet comme savoir ou comme non-savoir sur la prise en compte de l'individu-sujet qui serait à développer.

Il est donc grand temps que la médecine et la formation médicale se recentrent sur l'élément central de leur pratique qui fût délaissé en cours de route : l'individu. ●

La bibliographie des auteurs cités renvoie en fin de ce cahier.

La nouvelle alliance

*Axel Hoffman,
médecin
généraliste à la
maison médicale
Norman Bethune.*

.....
*Quand les représentations de la
maladie mettent à la question la
hiérarchie des savoirs...*



Du langage du corps aux discours collectifs

Le langage de la maladie n'est pas le langage du corps. Le langage du corps est souvent pauvre, souvent réduit à un mot ou à une localisation (c'est le foie !). L'organique ne s'exprime pas dans le langage du monde intérieur qu'est le corps, mais dans son rapport avec le monde extérieur, socialisé.

Le langage de la maladie se tisse dans le langage des relations de l'individu à la société, il se construit sur les valeurs de la société dans laquelle il s'exprime pour aboutir à discerner

des normes du bien-portant et du malade et des conduites qu'ils doivent adopter dans cette société. Dès lors l'individu interprète la maladie comme produite et imposée par le mode de vie : l'origine de la maladie est attribuée à la société agressive dont l'individu est en quelque sorte victime.

Cette attribution n'est pas propre à la modernité : déjà les sociétés primitives avaient assimilé l'exclusion du groupe à la maladie et à la mort et considéraient le bannissement comme une peine majeure. En retour, le statut de malade a toujours entraîné des comportements spécifiques de la part de la société : jusqu'à l'apparition des systèmes de solidarité et de sécurité sociale, les sociétés occidentales ont conditionné l'aide aux pauvres à deux conditions, celle d'appartenir à leur collectivité et, *sine qua non*, celle d'être dans l'incapacité de travailler pour des raisons de santé (Castel).

La maladie est donc toujours l'objet d'un discours collectif : elle est l'événement malheureux qui altère la vie de l'individu, son insertion sociale et donc l'équilibre collectif. Spontanément l'individu se considère comme sain et recherche à l'extérieur la responsabilité des malheurs qui interrompent son parcours : c'est aux interprétations collectives qu'il va demander la réponse à ses questions « pourquoi moi, pourquoi maintenant ». Les réponses proposées ont varié au cours de l'histoire et aujourd'hui, notre vision du corps a intégré des catégories du savoir médical et la médecine constitue un pôle d'expertise. Néanmoins les représentations collectives ne se sont pas assujetties ou assimilées au savoir scientifique ; il y a entre pensée savante et pensée profane des aller-retour variés, des circulations complexes et contradictoires.

L'ère de la négociation

Depuis peu de temps, on assiste à un phénomène de « santéisation de la société ». La santé est devenue une super catégorie aux sens multiples et aux champs d'intervention de plus en plus étendus. Elle est dans tout, et parler de santé est aujourd'hui une façon de réclamer le bonheur.



Mais l'extension du concept de santé ne l'a pas détaché du champ médical. La nouvelle norme du « devoir de santé » ou du « devoir de guérison » implique toujours prioritairement le recours au médecin. La maladie ne se conçoit plus en dehors du rapport à la médecine.

La représentation de la maladie s'est en quelque sorte étendue pour inclure la médecine elle-même. La médecine - et non plus seulement la maladie - est devenue métaphore du social et lieu d'expression privilégié de notre rapport à lui. Autour d'elle se cristallisent de nombreux conflits culturels et sociaux*, parmi lesquels on peut citer les interrogations autour de la place croissante de la science et de la technique (les questions bioéthiques entre autres) et autour du rôle de l'expertise.

Cette évolution a transformé deux paramètres fondamentaux du rapport à la médecine. Tout d'abord, la santé et la maladie ne sont plus affaires strictement individuelles, elles deviennent l'objet de débats et de mouvements collectifs. Ensuite le discours profane, la représentation sociale, a acquis un nouveau statut : son existence et sa pertinence prennent poids et légitimité face à la pensée médicale. Des sociologues anglais (Armstrong) ont montré l'importance croissante que prend le point de vue du patient dans les manuels médicaux. A l'idée d'une perception profane comme distorsion et appauvrissement du savoir médical succède la notion d'un mode de pensée autonome, d'une logique profane, d'un discours collectif légitime.

Désormais le rapport de dépendance au médecin est battu en brèche. Les patients ne sont plus passifs, ils choisissent leurs thérapeutiques (médecines parallèles), prennent en charge certains de leurs problèmes (diabétiques, dialysés) et s'organisent (associations de malades, groupes de *self-help*). Contre l'agression médicale qui redouble l'agression du social monte le succès des médecines douces qui mettent en avant la capacité de guérir du malade.

Même si ces phénomènes sont circonscrits à certaines classes sociales, ils jettent une lumière neuve sur la dynamique des représentations collectives et rendent compte du nouveau

Représentation sociale : ce concept de Durkheim, réintroduit par Moscovici en 1961 en psychologie sociale, réfère à une forme de connaissance « de sens commun », socialement générée et partagée. Il correspond à une activité d'appropriation et d'élaboration de la réalité extérieure avec une visée pratique de maîtrise de l'environnement (matériel, social, idéal) et d'orientation des conduites. Guide d'action, il définit le rapport au monde et aux autres. Grille de lecture, il fournit les cadres et les codes de la communication et contribue à forger une vision commune au service des valeurs, désirs, besoins et intérêts des groupes.

La représentation a un rôle constitutif dans l'organisation sociale et une efficacité propre dans le devenir et les transformations de la société. Moscovici a ainsi montré la façon dont une théorie scientifique - la psychanalyse - se transforme à mesure de sa pénétration dans la société, transformant à son tour les visions du groupe qui se l'approprie.

La prise en compte de la représentation sociale marque la fin du problème du « grand partage » entre pensée scientifique et naturelle, logique et illogique, rationnelle et affective... La connaissance naïve ne peut être invalidée comme fautive ou biaisée ainsi que le postulent certains courants cognitivistes : elle est adaptée à et corroborée par l'action sur le monde.

rapport à la médecine qui n'est plus de l'ordre de la sujétion mais de celui de la négociation. On voit ainsi émerger une logique sociale fondée sur l'alliance du savoir technique et de la représentation commune qui ne voit pas dans la maladie qu'un état organique mais aussi une forme de vie incluant travail, loisirs et relations avec autrui. ●

Les réflexions présentées ici sont nourries des textes de Claudine Herzlich dont vous trouverez la bibliographie en fin de volume.

** L'article de Delor que vous pouvez lire en rubrique page 8 de ce numéro en est une illustration lumineuse.*

Conclusion

*Axel Hoffman,
médecin
généraliste à la
maison médicale
Norman Bethune.*

Conclusion est un bien grand mot. Épilogue peut-être ? Disons plus simplement quelques vagabondages suite à la lecture de ce cahier.

Notre promenade à travers les représentations de la maladie nous a détournés d'une idée toute faite : il n'y a pas à opposer d'un côté une connaissance scientifique animée par une dynamique de vérité et de l'autre des images profanes aux couleurs de simplicité et d'ignorance.

Le savoir médical a pour matière le corps en souffrance et pour but de le soulager. C'est un savoir d'abord opérationnel. Comme tout savoir scientifique, il construit ses objets (il « invente une maladie », une description nosologique, pour rendre d'une souffrance) et s'y accroche jusqu'à ce que la confrontation avec une expérience différente les falsifie et fonde un nouveau paradigme, une nouvelle construction appelée au même destin.

Le savoir profane, loin de se réduire à une déformation du discours savant ou à un ensemble de superstitions, parle de l'expérience vécue des personnes et « construit » le monde dans lequel ils naissent, déploient leur vie, souffrent et meurent. Il y cherche un sens : que m'arrive-t-il et pourquoi ?

Des savoirs qui s'ignorent ?

Ces deux savoirs semblent s'ignorer. Ce ne fut pas toujours le cas. Jadis médecine et religion alliaient combat terrestre contre le mal et sens qu'il fallait lui donner. L'avènement de la méthode scientifique effondra leurs liens. La science développa un discours de « vérité » sur les maladies, d'une telle efficacité qu'elle put isoler la question du sens et la renvoyer à d'autres instances avec lesquelles elle n'éprouva plus le besoin de dialoguer.

Dans le même temps, on assista à un double phénomène : les religions perdirent leur monopole du discours sur le sens du malheur et de la maladie et l'éclosion de l'individualisme favorisa la sacralisation des valeurs personnelles.

Le sujet, d'assujetti, devint un individu et se retrouva seul avec ses questions.

Il n'est pas innocent de remarquer que l'essor scientifique coïncide avec l'ascension d'une société de type libéral, qui hypertrophie les valeurs individuelles, l'instrumentalisation du monde, l'activité marchande finalisée par le profit. Cette société a imposé son efficacité scientifique, colonisé la planète et, pour revenir au sujet qui nous occupe, fait des peuplades dites primitives une sorte de laboratoire des origines offert à la curiosité des premiers anthropologues. Elle légitime ce que l'on nomme « pouvoir médical », c'est-à-dire la domination d'un savoir nourri de lois proclamées naturelles, celles de la biologie, de la chimie, de la physique. Ce pouvoir n'a que faire d'un dialogue avec les malades qui en attendent les bienfaits : il n'a pour eux de considération que s'ils se montrent « compliants », consommateurs zélés et obéissants, et, comme au bon vieux temps de l'alliance avec la religion, rejette dans la superstition leurs réflexions « profanes ».

Nous nous trouvons alors devant une double problématique. La première : où peut se gérer la question du sens pour qui n'adhère pas aux concepts métaphysiques « établis » ? Certains ont attendu de la science qu'elle comble ce manque. N'a-t-on pas écrit : « hors de la science, point de salut ? ». Il fallait pourtant s'en douter, même si elle donne à réfléchir, ce n'est pas le propos de la science de répondre à ces questions.

La seconde : quelle est la place du sujet malade dans l'imposant édifice-médecine construit pour sa maladie et non pour lui ? La question semble incongrue. Aucune place n'est préparée pour le sujet, si ce n'est comme objet de sa maladie ou comme variable impertinente dérangeant les théories.

Alors oui, le savoir savant et le savoir profane s'ignorent. Pire, le savoir savant domine un savoir profane dont... il ne veut rien savoir.

Il n'y a pas de neutralité du savoir

L'étude des représentations de la maladie bouleverse ce rapport de forces. Commencée



sur les croyances des « primitifs », elle a cheminé à travers le temps et l'espace, remontant comme dans une hiérarchie fantasmagorique à l'étude des sociétés non occidentales, puis aux classes dévalorisées de l'Occident (les paysans, les pauvres), ensuite aux consommateurs avertis et s'attaque enfin au sommet de cette pyramide imaginaire : les représentations que la médecine se fait de la maladie. Ainsi se perpète le crime de lèse-majesté : les affirmations de la science sont elles aussi une représentation (en chemin, on a remplacé le terme « croyance » par celui de représentation...).

Entre science des maladies et représentations de la maladie, il y a donc autre chose qu'une hiérarchie.

Il y a d'abord une différence d'objet : le savoir profane est interrogation et expression de la condition humaine, le savoir scientifique est construction autour du comment : comment arrive la maladie, comment la combattre.

La « santéisation » à laquelle nous assistons actuellement se calque parfois sur le modèle médical instrumentalisant de savoir et de lutte contre la maladie et risque de faire du bien-être des corps l'ultime raison d'agir, de faire lit d'un bio-pouvoir. Si critiquée soit-elle, la définition de l'Organisation mondiale de la santé de la santé (bien-être physique, psychique, social etc.) nous rappelle fort à propos que la santé échappe au médical, qu'elle parle de nos aspirations en tant qu'être humains, qu'elle est en fait du domaine dit « profane ». Le savoir médical n'a pas à imposer sa vérité au profane, il a à l'écouter et à se mettre à son service.

Il y a un aussi un *continuum* : le discours profane est nourri du discours savant et le réinterprète en permanence, lui renvoyant son image en miroir, exhibant crûment ses contradictions et ses incohérences, sa superficialité et son manque d'humanité parfois.

Il y a une autre continuité, sous-jacente à la première. Toute société se reflète dans les savoirs qu'elle choisit de développer. Les sociétés religieuses incorporent leurs

représentations des maladies à leurs visions eschatologiques, nos sociétés inspirées du modèle libéral façonnent les leurs sur le modèle du marché. Nous ne voulons pas dire que la médecine est entièrement polarisée par le profit, mais que les valeurs ambiantes imprègnent nos représentations tant profanes que savantes. Quelques manifestations de cette imprégnation : pour les usagers, la maladie est souvent vécue sur le mode de la perte de la capacité de travail avec toutes les conséquences que cela entraîne, ou comme réaction aux nuisances de la société. La place du patient est trop souvent réduite à celle d'un consommateur passif.

Du côté des professionnels, les modèles de croyance de la santé (*health belief model*) fonctionnent comme une théorie de marketing au service de la prévention ; l'organisation des soins est structurée sur leur valeur d'échange, tout comme la recherche privilégie les objets thérapeutiques commercialisables (médicaments par exemple) plutôt que les alternatives comportementales ou relationnelles. Quoi d'étonnant à ce que la question du sens de la maladie n'ait droit de cité que dans le cadre individuel de la relation médecin-malade et non à un niveau collectif.

Du sable dans les rouages

L'intérêt, somme toute récent, pour les représentations de la maladie nous amène ainsi à reconsidérer la place du patient dans la médecine et le rôle que tient la médecine dans la société. Il nous pose la question : quelle médecine et pour qui ?

Prendre conscience de la valeur du discours du profane, c'est ne pas le réduire à ses anecdotes amusantes faites « d'erreurs » et d'incompréhension, c'est ne pas l'instrumentaliser pour mieux réaliser les objectifs des « experts ». C'est en écouter les questions et sortir le discours savant de sa tour d'ivoire pour comprendre quel rôle il joue, avec ses aspects positifs et négatifs, dans l'organisation de la société.

Cette prise de conscience peut transformer la relation entre les acteurs, à la fois au niveau de la rencontre entre professionnels et usagers mais aussi à celui de la politique de soins. Elle nous chuchote que le système de soins est sans doute organisé davantage pour les soignants que pour les usagers et que peut-être cela vaudrait la peine de reconsidérer cela.

Rendre sa place au sujet malade, pieuse incantation ? Non, plutôt une tâche immense mais qui en vaut la peine. Les moyens existent. Déjà les malades s'organisent en associations. Déjà le désir de s'autonomiser du tutorat médical se concrétise dans la prise en charge de leurs soins par les patients (l'auto-contrôle du diabète en est un exemple). De plus en plus, la première ligne de soins s'oriente vers une approche globale de la santé, et non une gestion exclusivement médicale de la maladie. Petit à petit mûrit la conviction que la médicalisation des problèmes de société nous conduit à l'impasse. Même le politique tend l'oreille...

Les représentations de la maladie ne sont pas une curiosité pour anthropologue ou un champ d'inculture. Elles interrogent notre manière d'aborder la maladie et le sens de notre action. Des questions qui dépassent le cadre des soins de santé et les relient à la société entière. Questions ouvertes pour des savoirs appelés à se parler... ●

Bibliographie

des auteurs ou ouvrages cités dans ce cahier

- Abu-Lughod Lila, « The romance of résistance », *American Ethnologist*, 17 : pp. 41-45, 1990.
- Angermeyer Matthias, « Trop de stress », in Flick Uwe, *La perception quotidienne de la santé et de la maladie*, (ouvrage collectif) Editions L'Harmattan, Paris, 1992.
- Armstrong D., « The patient's view », *Social Science and Medicine*, 1984.
- Aronowitz Robert, *Les maladies ont-elles un sens ?*, Collection Les empêcheurs de penser en rond, Institut Synthelabo, 1999.
- Benedict Ruth, « Anthropology and the abnormal », *Journal of General Psychology*, 10 : pp. 59-82, 1934.
- Canguilhem C., *Le normal et le pathologique*, P.U.F., Paris, 1966.
- Castel Robert, *Les métamorphoses de la question sociale*, Editions Fayard, collection L'espace du politique, Paris, 1995.
- Evans-Pritchard E.E., *Sorcellerie, oracles et magie chez les Azandés*, Gallimard, Paris, 1972 (texte originel paru en 1937, Oxford University).
- Faltermaier Toni, « Théories subjectives de la santé », in Flick Uwe, *La perception quotidienne de la santé et de la maladie*, (ouvrage collectif) Editions L'Harmattan, Paris, 1992.
- Favret-Saada Jeanne, *Les mots, la mort, les sorts. La sorcellerie dans le Bocage*, Gallimard, Paris, 1977.
- Flick Uwe, *La perception quotidienne de la santé et de la maladie*, (ouvrage collectif) Editions L'Harmattan, Paris, 1992.
- Good Byron, *Comment faire de l'anthropologie médicale*, Collection Les empêcheurs de penser en rond, Institut Synthelabo, 1998.
- Herzlich Claudine, *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*, Mouton & co, Paris La Haye, 1969.
- Herzlich Claudine, « Représentations sociales dans le champ de la santé et de la maladie et leur dynamique dans le champ social » dans W. Doise, *L'étude des représentations sociales*, Delachaux et Niestlé, Paris, 1986.
- Herzlich Claudine et Adam Philippe, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Éditions Nathan, Paris, 1994.
- Jodelet Denise, *Folie et représentation sociale*, Paris, PUF 1989.
- Jodelet Denise, « Les représentations sociales de la maladie mentale dans un milieu rural », in Flick Uwe, *La perception quotidienne de la santé et de la maladie*, (ouvrage collectif) Editions L'Harmattan, Paris, 1992.
- Krause Jacob Mariane, « La modification des théories subjectives dans l'interaction avec le thérapeute », in Flick Uwe, *La perception quotidienne de la santé et de la maladie*, (ouvrage collectif) Editions L'Harmattan, Paris, 1992.
- Laplantine F., *Anthropologie de la maladie*, Petite Bibliothèque Payot, Paris, 1986.
- Lebrun Françoise, *Se soigner autrefois*, Éditions du Seuil, collection Points Histoire, 1995.
- Leclef H., Janne P., Zdanowicz N., Lejeune D., et Reynaert C., « Le syndrome de fatigue chronique », *Louvain Médical*, vol 116, n°2 : pp. 43-54, février 1997.
- Lecorps Philippe et Paturet Bernard, *Santé publique du bio-pouvoir à la démocratie*, Editions de l'École nationale de Santé publique, Rennes, 1999.

Mattes Petra, « La maladie et la santé, une comparaison internationale », in Flick Uwe, *La perception quotidienne de la santé et de la maladie*, (ouvrage collectif) Editions L'Harmattan, Paris, 1992.

Moscovici Serge, « La mentalité prélogique des civilisés », in Flick Uwe, *La perception quotidienne de la santé et de la maladie*, (ouvrage collectif) Editions L'Harmattan, Paris, 1992.

Moscovici Serge, *La psychanalyse, son image et son public : étude sur la représentation sociale de la maladie*, P.U.F. Paris, 1951.

Mutz Gerd et Irene Kühnlein, « Utilisation des savoirs quotidiens et scientifiques dans la reconstruction biographique de l'évolution d'une maladie », in Flick Uwe, *La perception quotidienne de la santé et de la maladie*, (ouvrage collectif) Editions L'Harmattan, Paris, 1992.

Ong Aihwa, *Spirit of resistance and capitalist discipline*, Albany, State University of New York press, 1987.

Rigaux Nathalie, *Le pari du sens*, Collection Les empêcheurs de penser en rond, Institut Synthelabo, 1998.

Rigaux Nathalie, *Raison et déraison, discours médical et démence sénile*, Ed. De Boeck, 1992.

Ruff Frank, « Les nuisances environnementales portent atteinte à la santé », in Flick Uwe, *La perception quotidienne de la santé et de la maladie*, (ouvrage collectif) Editions L'Harmattan, Paris, 1992.

Sapir Edward, *Le langage*, 5 (1929) paru en français chez Payot, Paris, 1953.

Scott James, *Domination and the art of resistance*, New Haven, Yale University Press, 1990.

Skrabanek Peter, *La fin de la médecine à visage humain*, Ed. Odile Jacob, Paris, 1995.

Stengers Isabelle, *L'invention des sciences modernes*, Editions La découverte, Paris, 1993.

Verres Rolf, « Différencier et approfondir la reconstruction des théories subjectives de la maladie », in Flick Uwe, *La perception quotidienne de la santé et de la maladie*, (ouvrage collectif) Editions L'Harmattan, Paris, 1992.



DES SAVOIRS QUI
S'IGNORENT ?

CAHIER