

SANTE ET MALADIE

De l'*expérience* à l'analyse socio-anthropologique (Esquisse de réflexion pour une présentation muséale).

Frédéric Le Marcis MCU Université Victor Segalen – Bordeaux 2

La réouverture annoncée du Musée d'Ethnographie de l'université de Bordeaux 2, et le projet de l'inaugurer par une exposition consacrée à la santé, offrent aux enseignants-chercheurs de cette institution inscrit dans le champ de l'anthropologie ou de la sociologie de la santé, l'occasion de communiquer «hors les murs» à partir de leurs travaux et ce sur un sujet particulièrement pertinent pour un établissement universitaire abritant une importante formation biomédicale. Action de valorisation de recherche d'une part, vitrine de la spécificité institutionnelle médicale et sociologique bordelaise de l'autre, ce projet nécessite un travail important de conceptualisation et de réalisation d'un discours pertinent du point de vue muséologique et légitime du point de vue des sciences sociales. Dans ce but, la question qui sous-tend notre réflexion est la suivante : comment rendre intelligible à un public, généralement peu rompu au discours des sciences sociales, l'analyse socio-anthropologique des faits relatifs à la santé, faits de santé qui relèvent en général d'une expérience personnelle, parfois douloureuse ou traumatique ? Répondre à cette question implique de s'engager dans une triple réflexion : d'abord théorique visant à déterminer ce que nous souhaitons expliciter, ensuite pratique : sur les travaux qui illustreront ces choix et de quelle façon. Enfin, cette réflexion sera globalement sous-tendue par une attention éthique concernant ce que nous pouvons montrer ou pas.

Partant du principe qu'il incombe aux sciences sociales de valoriser ses recherches, c'est à dire de rendre intelligible au grand public ce que son travail de recherche met à jour, le présent projet vise à amener ce dernier à passer d'une expérience personnelle et intime des faits de santé (malheur, infortune, quête de sens et de soins) à une compréhension sociologique des phénomènes et facteurs qui les structurent. Pour ce faire, nous proposons de réfléchir à la constitution, sur le mode d'itinéraires thérapeutiques (déplacements, quêtes de sens et de soins qui animent les malades et leur entourage en vue d'apporter une réponse au

malheur d'un point de vue psychique, physique ou social), à un parcours de connaissance favorisant le dévoilement des phénomènes, processus, enjeux, rapports de pouvoir et de savoir, qui sont sous-jacents aux activités humaines relatives à la santé et à la maladie. Afin d'entamer la réflexion à la fois théorique (sur ce que l'on doit montrer) et pratique (comment le faire ?), notre réflexion se fonde sur certains concepts et notions fondatrices des sciences sociales relatives à la maladie. Ils forment la grammaire de la muséographie que nous souhaitons élaborer. Les résultats de travaux menés par les chercheurs de l'université Victor Segalen - Bordeaux 2 fourniront quant à eux sa matière. Ils permettront aux visiteurs d'accéder au sens de ces concepts à partir de leur expression dans la réalité. Ces recherches concernent la constitution du savoir des professionnels de santé et leurs pratiques (I. Gobatto 1999, 2001, 2004), la construction de politiques de santé et le rapport entre santé et migrations (B. Chérubini 2001, 2002 & C. Crenn 2000a, 2000b, 2001), les associations de malades et la prise en charge du cancer (E. Langlois 1997, 2000, 2002a, 2002b) ou les représentations de la maladie et le sida en Afrique australe (F. Le Marcis 1999, 2003a, 2003b, 2004a, 2004b, 2005). Ces travaux s'inscrivent à la fois dans la sociologie et dans l'anthropologie de la santé et couvrent des thèmes et des terrains divers. L'éventail des points de vue des chercheurs de Bordeaux 2 permettra de rendre compte à la fois de la complexité et de la diversité des faits de santé. Ces travaux partagent cependant des concepts et notions qui fondent leur identité. Ceux-ci concernent le corps, comme lieu d'inscription des règles sociales et de lecture des maux (cf. infra part. 1 : la santé, c'est le corps), la maladie comme fait complexe, dont la présence ou l'absence détermine en partie l'état de santé et qui consiste en une réalité construite psychiquement, reconnue socialement et avérée biomédicalement (cf. infra part. 2 : la maladie renvoie à plusieurs réalités). De ce fait la maladie est un phénomène éminemment collectif (cf. infra part. 3 : la maladie engage plus que le malade). Les discours produits autour de la maladie par les acteurs du soin et de la prise en charge (soignants, soignés, accompagnants, politiques) sont porteurs d'une signification qui dépasse le savoir sur les maux et révèle les représentations culturelles comme les enjeux sociaux et politiques de la société considérée (cf. infra part. 4 : maladie et santé forment des discours). Ainsi le domaine qui apparaît dans un premier temps ne concerner que l'individu, ses désordres et leurs remèdes s'avère en réalité constituer un espace d'enjeux de significations et d'enjeux politiques (cf. infra part. 5 : la santé c'est un espace politique).

1) La santé c'est le corps.

Marcel Mauss publie dans les années trente deux textes qui préfigurent tout un pan des recherches sur la maladie. Réédités à la mort de ce dernier (Mauss 1950) « les techniques du corps » et « une catégorie de l'esprit humain : la notion de personne et celle de 'moi' » préfigurent tout un pan de recherches sur la maladie. Dans le premier texte publié initialement en 1936 Mauss définit la notion d'habitus : « (...) habitudes métaphysiques, 'mémoire' mystérieuse (...) ces 'habitudes' varient non pas simplement avec les individus et leurs imitations, elles varient surtout avec les sociétés étudiées, les éducations, les convenances et les modes, les prestiges. Il faut y voir des techniques et l'ouvrage de la raison pratique collective et individuelle, là où on ne voit d'ordinaire que l'âme et ses facultés de répétition. » (1950 : 368). De cette notion d'habitus découle celle de technique, : « J'appelle technique un acte *traditionnel efficace* (et vous voyez qu'en ceci il n'est pas différent de l'acte magique, religieux, symbolique). Il faut qu'il soit *traditionnel et efficace*. Il n'y a pas de technique et pas de transmission, s'il n'y a pas de tradition. C'est en quoi l'homme se distingue avant tout des animaux : par la transmission de ses techniques et très probablement par leur transmission orale » (1950 : 371). Dans le second texte sur la notion de personne, Marcel Mauss reconnaissant l'universalité de la notion de « moi » mais refusant d'aborder le terrain de la psychologie, propose d'étudier la notion de personne en rapport avec le contexte social dans lequel elle se développe. Il s'attache ainsi à décrire l'histoire sociale de cette notion, ce faisant ce qu'il montre « c'est la série de formes que ce concept a revêtu dans la vie des hommes des sociétés, d'après leurs droits, leurs religions, leurs coutumes, leurs structures sociales et leurs mentalités » (1950 : 335). Dès lors la conception du corps, comme les représentations de la personne (physique et psychique) ne vont pas de soi et sont élaborées à partir d'une matrice culturelle et sociale que les sciences sociales se donnent pour tâche de dévoiler.

Partant de la relativité des notions de corps ou de personne, il s'agit de rendre visible au public l'impact concret des représentations sur les pratiques et ce à partir de la santé. Pour reprendre l'expression de Maurice Godelier, il s'agit d'explorer à travers la maladie et le corps, le lien entre l'idéal et le matériel. C'est-à-dire les relations entre représentations nosologiques et étiologiques locales et plus généralement entre représentations du corps et pratiques de soins ou recours thérapeutiques. Si le point de départ de notre réflexion se situe sur ce qui relève de l'intime, du corps, il conviendra de dépasser les représentations

uniquement corporelles pour aborder la production de catégories, de stéréotypes informant la relation soignant-soigné (cf. infra : maladie et santé forment des discours).

2) La maladie renvoie à plusieurs réalités, c'est un fait complexe :

Les anthropologues américains ont défini, à partir d'une discussion linguistique, ce qui est désigné comme les trois réalités de la maladie (Kleinman 1978). András Zempléni a popularisé l'usage de ces termes et définit ainsi ces trois réalités (1985 : 14) : « Mon expérience subjective de quelque chose d'anormal, ma souffrance, mes douleurs, mes malaises... (mon *illness*) est considérée comme le signal d'un état d'altération biophysique objectivement attestable de mon organisme (de mon *disease*), état biophysique que le diagnostic de mon médecin érige en fonctionnement légitime de mon état ou de mon rôle social de « malade, soit de mon *sickness* qui n'est ni la réalité psychologique ni la réalité biomédicale mais la réalité socioculturelle de ma 'maladie'. »

Partant de cette notion des trois réalités de la maladie, au cœur de l'appréhension de l'infortune par les sciences sociales, nous souhaitons entamer une réflexion sur la façon d'en rendre compte d'un point de vue muséographique. Comment transmettre ce qui relève d'une évidence sociologique (la maladie, l'infortune, s'inscrit dans différents registres) à un public qui s'il fait concrètement l'expérience de ces registres ne les identifie pas formellement.

3) La maladie engage plus que le malade :

La maladie s'inscrit dans une triple réalité (psychique, biologique, culturelle et sociale). Ainsi « l'événement - maladie » (infortune) engage plus que le malade. Partant de l'itinéraire thérapeutique suivi par des patients au Congo (quête thérapeutique) John M. Janzen définit la notion de « groupe organisateur de la thérapie » : « Chaque fois qu'un individu ou un groupe d'individus est malade et se trouve confronté à des problèmes qui le dépassent, un groupe organisateur de la thérapie se constitue. Différents parents maternels ou paternels, et éventuellement leurs amis et leurs associés, s'unissent dans le but d'examiner minutieusement les informations, d'apporter leur support moral, de prendre les décisions qui s'imposent et de

mettre au point les détails de la consultation thérapeutique. Le groupe organisateur de la thérapie exerce ainsi une fonction d'intermédiaire entre le patient et le spécialiste, que ce soit pour l'opération d'une hernie par un médecin occidental ou pour une cure à base de plantes auprès d'un praticien traditionnel pour le traitement de la stérilité. » (Janzen 1995 : 24) (...) « Le « rôle de malade » peut être analysé comme un moyen de définir et de mobiliser les droits et devoirs dans une communauté de personnes qui tiennent leur responsabilité du malade et qui jouent le rôle d'intermédiaire avec les spécialistes. » (Janzen 1995 : 27). Que le malade soit un migrant analphabète s'engageant dans une démarche de soins, l'habitant d'un township sud-africain ou le patient d'un service bordelais de cancérologie, la reconnaissance de son mal repose donc sur une triple reconnaissance de sa maladie dont l'équilibre peut varier mais qui met à contribution un système de sens et un réseau de soutien défini culturellement, socialement et économiquement. Ces interconnexions et les diverses modalités de la prise en charge collective de l'infortune feront l'objet d'une présentation dont l'aspect comparatif facilitera la compréhension.

4) Maladie et santé forment des discours :

Byron Good (1994) propose (poursuivant les travaux d'Arthur Kleinman et s'inspirant de Bakhtin et Todorov) de dévoiler les multiples voies du discours sur la maladie, l'hétéroglossia, c'est-à-dire d'appréhender la maladie comme un récit témoignant au-delà d'un épisode morbide, de *l'expérience* de l'individu: « Disease and human suffering cannot be comprehended from a single perspective. Science and its objects, the demands of therapeutic practice, and personal and social threats of illness cannot be comprehended from a unified or singular perspective. A multiplicity of tongues are needed to engage the objects of our discipline and to fashion an anthropological _ scientific, political, moral, aesthetic, or philosophical _ response. » (Good 1994: 62). Il suggère en conséquence l'étude des "réseaux sémantiques" (*semantic networks*) : « Words not only carry with them the contexts in which they have lived ; they are "inhabited by intentions", and these intentions are linked to structures of authority. Semantic network analysis has little way to represent the diversity of forms of authority and resistance associated with core elements in a medical system. We have argued that semantic networks are produced and reproduced precisely in struggles over "heart distress" or "competence" or "risk", struggles which reflect and reveal structures of power

and authority. Furthermore, the fact that semantic networks are culturally “deep” and generative as well as enduring may provide one means for understanding how hegemonic forms are organized and reproduced. » (Good 1994 : 173)

Les discours sur les maux, qu'ils soient profanes ou savants sont porteurs au-delà d'un simple savoir sur les maux de catégories qui relèvent de constructions sociales et culturelles, de stéréotypes et de jugements moraux, d'idéologies et de projets politiques. Ces discours sont le produit d'une matrice sociale, culturelle ou professionnel. Le propre des acteurs est de l'oublier. Nous souhaitons inviter le public à dévoiler l'impact de cette matrice à partir d'une exploration interactive de discours sur les maux et aborder dans ce cadre les problèmes de communication et de compréhension entre soignants et soignés.

5) La santé c'est un espace politique

Dans toutes les sociétés, la maladie met en jeu des rapports de pouvoir (Fassin, 1996). « Elle les exprime dans l'ordre social inscrit dans les corps à travers l'exposition différentielle aux risques. Elle les révèle dans les interventions des individus jugés légitimes pour agir sur les maux (guérisseurs ou médecins). Elle les dévoile dans les différentes recherches de réponses collectives (de rituels de purification aux programmes de santé publique) qui sont un test du pouvoir, une épreuve. » A partir de ces trois épreuves du pouvoir dans le champ de la maladie se dégagent trois figures de la maladie qui constitue le programme d'une anthropologie politique de la santé : l'inscription de l'ordre social sur les corps, la légitimation de l'action des thérapeutes et la gestion collective de la maladie.

En abordant l'espace politique que constitue la santé, nous souhaitons éviter l'écueil d'une réflexion cantonnée au culturel et inviter la santé dans la cité. Les travaux des membres de l'équipe de direction du projet sur les diverses formes de mobilisation de malades, dans le cadre de la lutte contre le sida notamment, constitueront la base illustratrice de l'appropriation citoyenne nécessaire des enjeux de la santé.

Ces cinq pistes de réflexion sommairement définies constituent le point de départ d'un projet dont l'aboutissement devrait avoir lieu à l'horizon 2009. Dès la rentrée universitaire 2006, des groupes de travail seront formellement constitués pour chacun des cinq axes autour d'un

chargé de projet issu de l'équipe de pilotage actuelle. Dans chacune de ces équipes seront intégrés des étudiants de Master 2 ou de doctorat inscrits dans les divers départements concernés de l'université. En plus des travaux déjà réalisés par les enseignants-chercheurs et ceux initiés d'ici là, nous exploiterons une partie du fond du Musée d'Ethnographie de Bordeaux 2 (collections d'amulettes ouest-africaines, de ventouses et d'outils utilisés pour pratiquer des scarifications par exemple), nous exploiterons également des documents filmés et solliciterons pour cela la participation de Maria Teixeira et Véronique Duchesne, toutes deux anthropologues et cinéastes respectivement au Laboratoire d'Anthropologie Sociale (CNRS) et au laboratoire Systèmes de Pensée en Afrique Noire (CNRS)

BIBLIOGRAPHIE

CHERUBINI, Bernard

2004 «l'apport de l'anthropologie à la mise en œuvre d'une politique de prévention : du vécu de la maladie à l'analyse du raisonnement préventif. *Autrepart*, (29) : 99-115.

2002 « Santé et immigration haïtienne en Guyane : Survivre dans une société urbaine des " Amériques noires " dans les années 1980. » *Bastidiana*, (39-40) : 131-153.

2001 « Anthropologie et santé dans l'espace urbain. » in Benoist J. (ed) *Santé, société et cultures à La Réunion, Anthropologie médicale, psychiatrie*. Aix-en-Provence, AMADES-CERSOI-ARERP et Paris, Karthala : 13-27.

CRENN, Chantal

2001 Constructions et expériences des pratiques alimentaires et de la maladie entre le Maroc et la France : une étude anthropologique concernant la santé des migrants d'origine marocaine en Aquitaine, *Face à Face : Pratiques alimentaires*, N°3, pp 25-28, 2001.

2000a « Une consultation pour migrants à l'hôpital. » *Hommes et Migrations* ,(1225) : 35-47.

2000b « La culture entre alibi et volonté thérapeutique. Le traitement de la différence dans la relation aux malades et dans les rapports entre praticiens : une consultation pour migrants. » *Face à face*, (2) : 15-25.

FASSIN, Didier

1996 *L'espace politique de la santé. Essai de généalogie*. Paris, PUF, 324p.

GOBATTO, Isabelle.

2004 (sous la dir. de) *Les pratiques de santé dans un monde globalisé*. Paris, Karthala, 240p.

2001 « Les médecins acteurs dans les systèmes de santé. Une étude de cas au Burkina Faso. »
in: Hours B. (dir.) *Systèmes et politiques de santé. De la santé publique à l'anthropologie*,
Paris, Karthala : pp. 137-162.

1999 *Etre médecin au Burkina Faso. Dissection sociologique d'une transplantation
professionnelle*, L'Harmattan, coll. Santé et Sciences Humaines, Paris.

GOOD, Byron J.

1994 *Medicine, rationality and experience. An anthropological perspective.*

Cambridge University press, 1994, 242p. (édition française 1998 *Comment faire de
l'anthropologie médicale*. Le Plessis-Robinson, Institut Synthélabo, 433p.)

JANZEN, John M.

1995 *La quête de la thérapie au Bas-Zaïre*. Paris, Karthala, 287p. (traduit de l'anglais par
Gilles Bibeau, René Collignon, Ellen Corin & Claude Hamonet). Première édition anglaise :
The quest for therapy in lower Zaire. University of California Press, 1978.

KLEINMAN, Arthur

1978 « Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. »
Social Science and Medicine 12(2B) : 85-93.

LANGLOIS, Emmanuel

2002a « La place des pairs dans la confrontation à la maladie », in Châtel, V., Soulet, M-H.,
(dir.), *Faire face et s'en sortir. Vol 2 : Développement des compétences et action collective*,
Fribourg, Editions Universitaires Fribourg : 59-64.

2002b « Le pouvoir médical est-il malade ? La relation thérapeutique en question », *Cahiers
de l'Ecole*, (1) : 9-26.

2000 « Le tacite à l'hôpital : usages et formes », *Communication et Organisation*, (18) : 99-
109.

1997 « Les représentations des patients touchés par le VIH en Gironde », *Revue de Presse
SIDA*, Vol VIII, (2) : 77-82.

LE MARCIS, Frédéric

2005 (avec R. Ebrahim-Vally) « People living with HIV and AIDS in everyday conditions of
township life in South Africa: between structural constraint and individual tactics. » *Journal
of Social Aspects of HIV/AIDS Research Alliance*; Vol. 2 (1) : 217-235.

2004a « The suffering body of the city. Aids itineraries in Johannesburg. » *Public culture*,
2004, 16 (3), 453-477.

2004b « L'empire de la violence. Un récit de vie aux marges d'un township. » in Fassin, D. (ed) *Afflictions. L'Afrique du Sud de l'apartheid au sida*. Paris, Karthala : 235-271.

2003a « Prévention et contagion des maladies animales en milieu peul », in Bonnet, D et Yannick. Jaffré (eds) *Les maladies de passage. Transmissions, préventions et hygiènes en Afrique de l'Ouest*, Paris, Karthala : 311-338.

2003b « Le développement à l'épreuve des systèmes locaux de relation. Conflits et pouvoirs autour de la construction d'une maternité dans le *Maasina* (Mali) » *Cahiers d'études africaines*, (171) : 629-656.

1999 « *Keefi*, une maladie peule » in Jaffré, Y & Jean-Pierre Olivier de Sardan (eds), *La construction sociale des maladies. Les entités nosologiques populaires en Afrique de l'ouest*, Paris, PUF : 139-153.

MAUSS, Marcel. 1950 « Les techniques du corps » [1^{ère} publication : *journal de Psychologie*, XXXII (3-4), 15 mars-15 avril 1936, Communication présentée à la société de Psychologie le 17 mai 1934] in *Sociologie et Anthropologie*, Paris, PUF : 363-386 & « Une catégorie de l'esprit humain : La notion de personne, celle de 'moi' » [1^{ère} publication : *journal of the Royal Anthropological Institute*, vol LXVIII, 1938, Londres] in *Sociologie et Anthropologie*, Paris, PUF : 333-362.

ZEMPLÉNI, András

1985 «La 'maladie' et ses 'causes'» L'Ethnographie, n° spécial «causes, origines et agents de la maladie chez les peuples sans écriture», LXXXI(96-97) : 13-44.

COMPOSITION DU COMITE SCIENTIFIQUE

Bernard CHERUBINI MCU-HDR MCU Université Victor Segalen Bordeaux 2 (anthropologie)

Chantal CRENN Laboratoire SSD (anthropologie)

Isabelle GOBATTO MCU Université Victor Segalen Bordeaux 2 (anthropologie)

Yannick JAFFRE HDR EHESS-Marseille (anthropologie)

Frédéric LE MARCIS MCU Université Victor Segalen Bordeaux 2 (anthropologie), coordinateur.

Emmanuel LANGLOIS MCU Université Victor Segalen Bordeaux 2 (sociologie)

Membres presentis, non contactés

Annie HUBERT DR CNRS (anthropologie)

Véronique DUCHESNE Laboratoire Systèmes de Pensée en Afrique Noire (anthropologue-cinéaste), presentie

Fred EBOKO CR IRD (sciences politiques - anthropologie)

Mahalia LASSIBILE Systèmes de Pensée en Afrique Noire (anthropologue), presentie

Maria TEIXEIRA Laboratoire d'Anthropologie Sociale (anthropologue-cinéaste), presentie