

## COMPTES-RENDUS DE LECTURE

**Jean BENOIST**

*Anthropologie médicale en société créole*

Paris, P.U.F., 1993

"Le chevet d'un malade est le lieu d'un rassemblement extraordinaire de personnages : on y voit défiler le médecin et ses aides, la famille, les parents éloignés, les amis, et, de façon moins visible, d'autres individus qui apportent leur secours sous forme de tisanes, de prières ou d'exorcismes.

Sur cette étroite scène une société fait affluer des acteurs qui symbolisent toutes ses forces, depuis les pouvoirs officiels de la science jusqu'aux échos troubles des traditions magiques, en passant par les relations d'affection, d'intérêt ou d'alliance qui parcourent les voies de la parenté.

Aussi, ce qui se déroule autour du malade et de la maladie dit-il mieux que tout autre discours les réalités d'une société. Dans les pays créoles, issus de la rencontre de civilisations multiples, ce sont les héritages culturels, les contradictions et les conflits qui se retrouvent à ce carrefour que sont la maladie et le soin. Or, loin de s'affronter, ils s'ajustent dans des synthèses inattendues, où religions, techniques, empirisme et science se relaient.

Dans cet ouvrage, il est surtout question de ce qui se passe à l'île de la Réunion, mais ce cas particulier est l'image extrême d'un mouvement très général dans les sociétés modernes. Les sociétés créoles ont préfiguré les grands télescopes de civilisations qui ébranlent notre monde. Les rencontres de médecine, les itinéraires des malades entre hôpitaux, cultes, plantes et guérisseurs sont un fait courant, bien que souvent masqué, dans notre société ; on le comprend mieux grâce à l'exemple de cet univers clos, à l'histoire dense et riche. Il nous offre les clés d'une anthropologie de la santé et de la maladie, et finalement du malheur. Par leurs rencontres, les médecines donnent des formes nouvelles à leurs réponses et poursuivent leur tâche essentielle qui n'est pas seulement de prendre en charge le corps mais de restaurer autour de la personne malade le monde que son tourment ébranle."

La Rédaction

**Richard R. Wilk**

*Household Ecology: Economic Change and Domestic Life among the Kekchi Maya in Belize.*

Arizona Studies in Human Ecology. Tucson and London : University of Arizona Press, 1991, xxii+281 p.

Depuis des siècles, les maya Kekchi de Bêlize, comme de nombreux groupes amérindiens, ont subi les influences bienveillantes et malveillantes d'une variété d'étrangers, y compris les Frères Dominicains, les planteurs de café allemands et les généraux militaires actuels qui gèrent les plantations multinationales et les opérations minières américaines. Dans ces conditions, on peut difficilement ne pas partager le point de vue de Wilke, selon lequel une culture Kekchi originelle/authentique est une chimère, et nombreux sont ceux qui trouveront cette mise au point utile : "les isolats de communautés, classiques à l'ethnographie, sont les produits de l'économie politique coloniale, ou d'une mauvaise interprétation historique, ou d'une vision anthropologique nébuleuse" (p. 42). Bien que son terrain principal se soit déroulé parmi les dernières communautés de ce district où des éléments "traditionnels" se maintiennent — où le système des fiestas et les institutions judiciaires locales fondées sur le consensus des anciens fonctionnent encore, où la sorcellerie est une forme de contrôle social et où de nombreux aspects de la vie sont ritualisés —, Wilk doute que ces phénomènes soient les survivances d'une culture Maya Kekchi traditionnelle. Il trouve que même les grands groupes d'échange de travail et la division du travail fondée sur les sexes sont peut-être des produits de conditions et d'adaptations récentes au capitalisme.

Considérant que la maisonnée constitue le meilleur niveau d'analyse pour comprendre les changements sociaux, Wilke critique les modèles évolutionnistes de la famille et de la maisonnée de Le Play et Engels jusqu'à ceux des théoriciens plus récents sur la modernisation et la dépendance ("dependency theory"), estimant que ces modèles réduisent les personnes à n'être que des réceptacles passifs du changement. De même pour les approches historiques, qui sont nécessaires mais pas suffisantes. Il se place plus près des écoles américaines récentes en anthropologie écologique et économique, qui s'intéressent au rôle des choix, des stratégies et des prises de décisions dans le changement culturel (Vayda et MacCay, Barlett, Bennett, Netting, etc.) Ce faisant, il étend le concept de Barth de la "niche", de manière métaphorique, en le rendant plus approprié aux sociétés non isolées. Les commentaires théoriques fréquents au fil du texte sont souvent intéressants, bien que l'on perçoive de temps à autre que l'auteur part en croisade contre des vues pas si éloignées des siennes, ce qui aboutit à un certain degré de simplification pour creuser un espace de différence finalement

réduit.

L'ethnographie de Wilk sur les maisonnées Maya Kekchi est fondée sur trois modes de description : morphologie, activité et culture, avec une interaction fonctionnelle très lâche entre ces registres. Ce modèle permet un riche exposé des différentes façons dont les maisonnées s'adaptent aux contextes historique, écologique, économique, agricole et social.

Glenn SMITH

**PREVENIR** - Cahier d'études et de réflexion.

***SIDA et Sociétés***

Deuxième semestre 1993 / 25

La revue Prévenir tente d'analyser le sida comme image en miroir des sociétés, révélateur de zones d'ombre, de failles dans les systèmes sociaux, mais également comme catalyseur d'un mouvement réformateur des sociétés.

P. Lascoumes souligne que le sida reproduit des modèles connus de réponses face à une épidémie. Même si l'équilibre entre principes relatifs à la sûreté collective et ceux relatifs à la protection des personnes s'avère difficile, la non discrimination doit s'affirmer comme enjeu éthique fondamental et instrument de la santé publique. Les effets pervers de la discrimination sur la politique de prévention (exclusions, facteur de clandestinité, dissimulations, obstacles aux traitements et au dépistage) sont en effet des facteurs de diffusion de l'épidémie. C'est à ce titre que la non spécificité du sida, "maladie et rien d'autre", doit être affirmée. La recherche d'une meilleure protection juridique doit puiser dans les ressources du droit commun et s'orienter vers des garanties pour toutes altérations de la santé. La maladie apparaît comme analyseur du droit et accélérateur des réformes, que ce soit dans le droit du travail, droit des assurances, droit hospitalier et réflexion plus globale sur l'éthique des soins, l'accompagnement de la mort, les sujets à risques.

E. Hirsch se positionne lui aussi contre le dépistage systématique, en opposition avec les politiques de lutte défendues depuis dix ans. Le dépistage se situe dans un champ bien plus vaste qu'une simple "procédure biotechnique"; celui de l'acceptabilité, des enjeux individuels, des aspects moraux, des conséquences pour la vie future. La justification du dépistage systématique sur la base d'un état d'urgence, n'est cautionnée par aucun argument rationnel, puisque toutes les études montrent son inefficacité et même ses dangers dans une politique de prévention. Le combat "idéologique" op-

pose donc la portée résolument humaine d'une telle démarche avec une systématisation, illusoirement sécuritaire", source d'exclusions, de stigmatisations, de violences. Le pouvoir normatif du test est capable de circonscrire un "espace préservé, sain, non contaminé". Il apparaît donc comme une "tentative d'exorcisme collectif", puisque la systématisation du test est inopérant du point de vue de la santé publique.

Pour Laurent de Villepin, la communication sur le sida obéit à deux principes consensuels : "Alarmer pour mobiliser" et "affirmer sa solidarité". D'après lui, elle doit savoir s'effacer devant "l'intérêt supérieur de la prévention", notamment en suivant deux axes : la nécessité d'une prise de conscience collective sur le thème "le sida concerne tout le monde" et la prémunition contre les dangers d'exclusion. Le concept de groupe à risque est jugé comme une notion discriminatoire et inefficace pour entraîner un changement de comportement. Et pourtant, une communication insuffisamment explicite, pas assez alarmante pourrait se révéler dangereuse. Le déni des groupes à risques, le nombre de séropositifs passé sous silence, le flottement entre le dit et le su, entre version officielle et sa réalité plus ou moins ressentie, risquent de provoquer à terme un revirement brutal sur le thème de "l'écran de fumée" masquant la réalité.

Des extraits du livre blanc de *Aides* et deux articles de P. Lascoumes et de N. Licht, retracent et analysent les pratiques de discrimination des assureurs et l'effacement des pouvoirs publics face au problème.

Alain Giami, par l'analyse des documents scientifiques et médiatiques et sur la base d'entretiens avec des représentants des professions paramédicales hospitalières, montre comment s'opère une focalisation sur la transmission sexuelle du sida, expliquée en partie par l'auteur par les premières présentations (représentations ?) scientifiques au début des années 80. Il aboutit à une "théorie sexuelle du sida, placée sous le signe de la faute et de la punition, qui minimise fortement les autres modalités de contamination". Le sida est représenté essentiellement comme la conséquence d'une transmission sexuelle, attribuée à d'autre que soi : "le sida, c'est le sexe des autres". Pour soi, le risque de sida, c'est le sang, c'est la maladie par accident professionnel, caractérisée par un pouvoir de transmissibilité plus faible, voir inexistant.

Nicole Licht étudie ici le rôle du sida comme réformateur social dans le cadre des relations soignants-soignés, bouleversées notamment par une apparence de partage du savoir médical. L'impact du sida se fait ici ressentir par la prise de parole, en termes médicaux, des malades dans leur relation avec le médecin, qui n'est pas sans évoquer un type de rapports déjà connu dans la prise en charge de certaines maladies chroniques.

Une table ronde entre philosophe, médecins et responsables associatifs cherche à élucider les critères de légitimité (antériorité, statut sérolo-

gique, appartenance au corps médical, etc.) des acteurs évoluant dans le domaine du sida et discute de la pertinence des travaux de recherche effectués jusqu'à présent.

Soulignons également l'article de A. Traore-Diop, qui mesure l'ampleur de la crise générée en Afrique par l'épidémie dans un contexte déjà catastrophique et qui souligne les perspectives d'espoir que suscitent les réformes nécessaires des systèmes de santé.

Ce numéro de prévenir, qui cherche à penser l'épidémie de sida comme événement social, analyseur et réformateur, apparaît également comme un appel, lancé notamment par J. M. Mann, au respect des droits de l'homme.

Marc EGROT

**Robert JAULIN**

*L'année chauve*

Paris, Métailié, 1993, 140 F

Bien que ce livre s'écarte quelque peu des thèmes habituels d'*Ecologie humaine*, il nous a semblé que son caractère exceptionnel méritait que nos lecteurs le connaissent. L'ethnologue nous y parle, le plus souvent en forme de journal, de sa confrontation avec la douleur, avec les nausées de la chimiothérapie. Témoignage d'un homme de sensibilité, de passion mais aussi de pensée, à partir de l'expérience d'un drame vécu plus intensément encore que ne le fut jamais le terrain ? Certes, mais surtout quête où Jaulin met au jour une question fondamentale, que pose à sa souffrance son besoin vital de ne pas céder, de ne pas se laisser aller aux abandons, celui du désespoir comme celui qui s'en remet à la divinité. Question qui ébauche une solution : "Comment avoir la décence de ne pas souffrir, quoi qu'il en soit, comment rendre la souffrance initiatique ?" et pour cela l'incorporer à la vie, ne jamais en dissocier l'unité : "Que la mort, comme la souffrance, soit incluse dans la vie, et non laissée "en liberté", en "souveraineté".

Le souvenir des initiations Sara, du culte du peyotl ou de l'attitude des indiens Bari devant leur culture condamnée le hante. Là "souffrir et mourir ne relevaient pas d'un non-être soumis à la transcendance, il ne s'agissait que d'une difficulté d'être dont la société organisait la gestion, le contrôle". Tandis que la maladie, vécue dans cet hôpital et dans le regard des autres, suscitait "non une simple difficulté d'être mais une incertitude d'être". Il avait été témoin ailleurs "de la sérénité, de la certitude d'être, lors même que la tempête les assaillait" car la mort "n'était pas en eux, en leur intériorité". Sans doute était-ce parce qu'ils avaient connu "la souffrance initiatique [qui]

ne mérite d'être interpellée comme souffrance que dans la mesure où elle est propre à contenir la souffrance non initiatique ; elle donne à cette dernière une contenance en l'incluant".

Il y a beaucoup d'autres choses dans ce texte, parfois profondes, parfois plus bavardes, mais il y a surtout cette démarche d'un ethnologue qui comprend et vit dans son corps ce que ses collègues, anthropologues de la maladie, n'ont pas toujours su dire aussi bien, voire même sentir : cette capacité perdue d'intégrer la mort et la douleur dans la vie et non d'en faire le déni de tout sens au monde. ou, comme il le dit mieux que nous en appelant sans le dire à un "rénchantment du monde" : "Lorsque la poétique culturelle qui est notre propre souffle bat au ralenti, nous sommes alors investis par l'essoufflement de la mort". N'est-ce pas sur ce terrain que doit se déplacer la lutte, et pas seulement vers les soins palliatifs de la douleur ou vers les "accompagnements" qui ne font qu'encadrer des solitudes ?

Jean BENOIST

**J. COOK, J.P. DOMMERGUES** (coord.)

*L'enfant malade et le monde médical. Dialogue entre famille et soignants.*

Paris, Syros - CIE, 1993, 255p., 160 F.

Cet ouvrage présente des contributions de praticiens, psychologues et pédiatres, de responsables d'une association, de chercheurs en sociologie, anthropologie et histoire, qui approfondissent certaines des questions soulevées au cours du colloque "Pédiatrie et culture", organisé par le Centre International de l'Enfance en 1992.

L'ouvrage s'ouvre sur les réflexions d'A. Tursz, nourries d'interrogations issues de son expérience de pédiatrie, et se termine sur une synthèse de J. Cook, qui permet, à partir des travaux et points de vue exposés dans l'ouvrage, avec l'aide de concepts fournis par l'anthropologie médicale, de situer cette réflexion, de l'élaborer et de la relier à une réflexion plus générale sur la place de la culture dans le rapport de l'enfant au monde médical. Les différentes contributions s'articulent autour de 3 axes : la place des modèles explicatifs de la maladie dans la compréhension soignants-familles, la définition des rôles autour du soin de l'enfant, et la notion de "contrat de soins" en pédiatrie.

Les modèles explicatifs de la maladie sont soumis à l'évolution de la culture dans le temps, et la contribution de M.F. Morel, "L'enfant malade au XVIII<sup>e</sup> et XIX<sup>e</sup> siècles" analyse la distanciation progressive entre savoir

populaire et savoir professionnel. Cette distance est très variable selon les pathologies : pour la drépanocytose, qu'aborde F. Galactéros dans "Drépanocytose et culture. Drépano = no padre ?", comme pour les maladies génétiques, qu'abordent T.N. Willig et M. Frischmann dans "Maladies neuromusculaires : évolution des représentations", les modèles explicatifs des professionnels sont mal connus du public. Lorsqu'ils sont transmis aux parents, ils ne répondent pas toujours à leur demande de signification de la maladie, en particulier lorsque les représentations de la vie et de la société diffèrent. Les modèles explicatifs varient aussi selon l'origine ethnolinguistique des soignants et des parents, ce qui est particulièrement explicite en ce qui concerne l'alimentation. B. Mabe met en évidence toute l'importance de la culture dans son analyse "Des rives du Sénégal aux berges de la Seine : alimentation / culture / transplantation", qui montre comment la valeur nutritive des aliments, objet du discours en éducation pour la santé, n'est qu'un des aspects de la nourriture pris en compte parmi d'autres aspects — goût, consistance, caractère chaud-froid, capacité à provoquer une sensation de réplétion — soumis aux modèles culturels et à la situation de chaque individu par rapport à ces modèles. La contribution plus théorique de S. Mansour : "La complexité de la relation de soins : perspective culturelle et psychosociale" articule l'appréhension des modèles explicatifs, de l'appartenance sociale respective des soignants et familles, et des dimensions psychologiques de la relation.

La définition des interventions de soin autour de l'enfant se fonde sur les rôles attribués à chacun, la spécialisation du savoir, la nature de la maladie et le lieu des soins. Le rôle des mères et la façon dont il est considéré par la société font l'objet de l'analyse de G. Cresson : "Le travail de soins des mères de familles". Les rôles des professionnels définis essentiellement par les groupes de pairs ne sont pas complètement connus de la population, qui fonde son évaluation sur la compétence technique, mais aussi sur des normes sociales telles que les qualités "d'humanité". Les modèles qui définissent ces rôles sont plus particulièrement questionnés lors de situations-limite, telles que celles discutées par M. Dehan et M.A. Bouguin dans "Existe-t-il un contrat de soins en réanimation néonatale ?" et par F. de Barbot dans "Culture et dialogue avec les familles d'enfants porteurs d'un handicap moteur grave".

La notion de contrat de soins régit sur le plan juridique la relation médecin-malade depuis 1936. Cette notion a-t-elle un sens en pédiatrie ? Les différentes modalités de négociation du contrat en fonction des situations et les contrats "qui ne traduisent qu'une demande sociale" (ex. du cas des amygdalectomies) analysés par J.P. Dommergues dans "Un contrat de soins en pédiatrie ? Réflexions buissonnières au-delà des balises juridiques" amènent cet auteur à promouvoir une réécriture des termes du contrat en

fonction de la demande propre de l'enfant.

L'ensemble de ces contributions permet une approche très complète, d'une part du fait de la diversité des points de vue et des situations analysées, d'autre part du fait de l'ancrage de plusieurs contributions dans une expérience pratique directe. Certains domaines de l'intervention pédiatrique posent directement les questions fondamentales inhérentes à toute relation de soin, tels que le domaine de la réanimation où c'est le sens de la vie et du pouvoir de l'homme qui est en jeu ; dans le domaine du handicap, la classification de Wood, en usage depuis plusieurs années, utilise les catégories de lésion / déficience / incapacité, distinguant symptomatologie clinique et impact social de la maladie, dans une optique proche du concept de illness - disease - sickness cher aux anthropologues. L'analyse au niveau "micro" de la relation soignants-enfant-parents présentée dans cet ouvrage met en lumière les stratégies individuelles et les "ajustements" face aux modèles culturels et aux rôles socialement définis, autant que les modèles eux-mêmes. De même, au niveau "macro" des représentations et des institutions, les ajustements réciproques professionnels et non-professionnels sont analysés, en particulier dans la contribution de Willig et Frischmann.

La qualité de l'approche parfois interdisciplinaire, parfois pluridisciplinaire, de cet ouvrage fait que son intérêt dépasse largement le domaine de la pédiatrie.

Alice DESCLAUX