|  |
| --- |
| **SOUS LA DIRECTION DE**  Bernard HOURS  Anthropologue, Institut de Recherche pour le développement (IRD)  (2001)  Systèmes et politiques de santé  *De la santé publique à l’anthropologie*  **LES CLASSIQUES DES SCIENCES SOCIALES** CHICOUTIMI, QUÉBEC <http://classiques.uqac.ca/> |



<http://classiques.uqac.ca/>

*Les Classiques des sciences sociales* est une bibliothèque numérique en libre accès, fondée au Cégep de Chicoutimi en 1993 et développée en partenariat avec l’Université du Québec à Chicoutimi (UQÀC) depuis 2000.



<http://bibliotheque.uqac.ca/>

En 2018, Les Classiques des sciences sociales fêteront leur 25e anniversaire de fondation. Une belle initiative citoyenne.

Politique d'utilisation  
de la bibliothèque des Classiques

Toute reproduction et rediffusion de nos fichiers est interdite, même avec la mention de leur provenance, sans l’autorisation formelle, écrite, du fondateur des Classiques des sciences sociales, Jean-Marie Tremblay, sociologue.

Les fichiers des Classiques des sciences sociales ne peuvent sans autorisation formelle:

- être hébergés (en fichier ou page web, en totalité ou en partie) sur un serveur autre que celui des Classiques.

- servir de base de travail à un autre fichier modifié ensuite par tout autre moyen (couleur, police, mise en page, extraits, support, etc...),

Les fichiers (.html, .doc, .pdf, .rtf, .jpg, .gif) disponibles sur le site Les Classiques des sciences sociales sont la propriété des **Classiques des sciences sociales**, un organisme à but non lucratif composé exclusivement de bénévoles.

Ils sont disponibles pour une utilisation intellectuelle et personnelle et, en aucun cas, commerciale. Toute utilisation à des fins commerciales des fichiers sur ce site est strictement interdite et toute rediffusion est également strictement interdite.

**L'accès à notre travail est libre et gratuit à tous les utilisateurs. C'est notre mission.**

Jean-Marie Tremblay, sociologue

Fondateur et Président-directeur général,

LES CLASSIQUES DES SCIENCES SOCIALES.

Un document produit en version numérique par Jean-Marie Tremblay, bénévole, professeur associé, Université du Québec à Chicoutimi

Courriel: [classiques.sc.soc@gmail.com](mailto:classiques.sc.soc@gmail.com)

Site web pédagogique : <http://jmt-sociologue.uqac.ca/>

à partir du texte de :

Sous la direction de Bernard Hours

**Systèmes et politiques de santé. De la santé publique à l’anthropologie.**

Paris : Les Éditions L’Harmattan, 2001, 358 pp. Collection “Médecines du monde” sous la direction de Jean Benoist.

Bernard Hours nous a accordé, le 4 août 2022, l’autorisation de diffuser en libre accès à tous ce livre dans Les Classiques des sciences sociales.

 Courriel : Bernard Hours : [bernard.hours@ird.fr](mailto:bernard.hours@ird.fr)

Police de caractères utilisés :

Pour le texte: Times New Roman, 14 points.

Pour les notes de bas de page : Times New Roman, 12 points.

Édition électronique réalisée avec le traitement de textes Microsoft Word 2008 pour Macintosh.

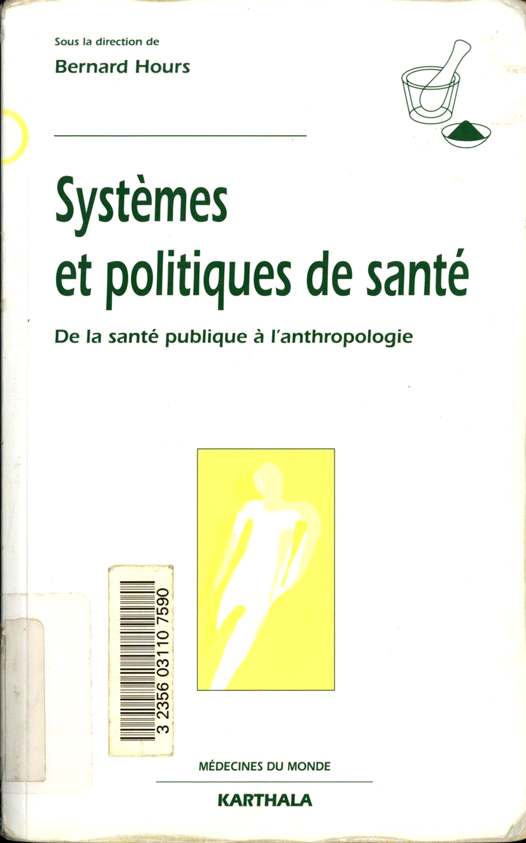
Mise en page sur papier format : LETTRE US, 8.5’’ x 11’’.

Édition numérique réalisée le 16 août 2022 à Chicoutimi, Québec.

Bernard HOURS

Anthropologue, Institut de Recherche pour le développement (IRD)

Systèmes et politiques de santé.  
*De la santé publique à l’anthropologie.*



Paris : Les Éditions L’Harmattan, 2001, 358 pp. Collection “Médecines du monde” sous la direction de Jean Benoist.

Sous la direction de  
Bernard Hours

Systèmes  
et politiques de santé

De la santé publique à l'anthropologie

MÉDECINES DU MONDE

KARTHALA

**Systèmes et politiques de santé**.  
*De la santé publique à l’anthropologie.*

Quatrième de couverture

[Retour à la table des matières](#tdm)

La santé est devenue l'objet d’une préoccupation globalisée et planifiée à grande échelle. La dimension thérapeutique du soin et la quête de guérison n’épuisent pas le sens des pratiques de santé. Celle-ci se développent dans le cadre de systèmes de santé où la notion de coût tend à devenir déterminante. La volonté de maîtrise des maladies, de leurs effets, mais aussi des coûts assumés par la collectivité pour y parvenir érige la santé en norme politique collective.

Des acteurs et des pratiques nouveaux sont apparus ; les rapports sociaux évoluent au sein des institutions. D’un pays à l’autre les systèmes de santé tendent de plus en plus à devenir homogènes et à être soumis à des contraintes globales similaires. Devenues des enjeux de société et le fondement d’attentes sociales et culturelles, les politiques de santé se trouvent au cœur de champs politiques et symboliques de plus en plus prégnants.

Faisant se succéder réflexions théoriques et études de terrains, cet ouvrage examine l’articulation entre les acteurs et les institutions, entre les contraintes politico-économiques et les attentes sociales, entre les valeurs sur lesquelles se décident les responsables et celles qu’exprime la société.

Bernard Hours, l’éditeur du volume, est anthropologue à l’IRD (Institut de recherche pour le développement). Il a contribué à l’émergence d’une anthropologie politique de la santé dans le cadre du développement de l’anthropologie médicale en France. Parmi ses publications : L’État sorcier, santé publique et société au Cameroun, 1986, et L’idéologie humanitaire ou le spectacle de l’altérité perdue, 1998.

Collection Médecines du Monde

Anthropologie comparée de la maladie  
dirigée par Jean Benoist

**Note pour la version numérique** : La numérotation entre crochets [] correspond à la pagination, en début de page, de l'édition d'origine numérisée. JMT.

Par exemple, [1] correspond au début de la page 1 de l’édition papier numérisée.

[1]

SYSTÈMES ET POLITIQUES DE SANTÉ

[2]

© Editions KARTHALA, 2001

ISBN : 2-84586-131-1

[3]

Sous la direction de Bernard Hours

**Systèmes et politiques de santé**

De la santé publique à l’anthropologie

Éditions KARTHALA  
22-24, boulevard Arago  
75013 Paris

[4]

Cet ouvrage, réalisé avec le concours d’AMADES (Anthropologie Médicale Appliquée au Développement et à la Santé), réunit une partie des contributions présentées en janvier 1999 à Paris au colloque organisé par AMADES « Anthropologie des systèmes et des politiques de santé », qui bénéficiait d’un soutien de la Commission Européenne - DG XII.

[357]

**Systèmes et politiques de santé**.  
*De la santé publique à l’anthropologie.*

Table des matières

[Quatrième de couverture](#Systeme_sante_4e_couverture)

Bernard Hours, [Introduction](#Systeme_sante_intro): Pour une anthropologie de la santé en sociétés. [5]

**Première partie**  
[Politiques de santé publique et systèmes de santé](#Systeme_sante_pt_1) [23]

Chapitre I. Didier Fassin, “[La globalisation et la santé. Éléments pour une analyse anthropologique](#Systeme_sante_pt_1_chap_I).” [25]

Chapitre II. Raymond Massé, “[La santé publique comme projet politique et projet individuel](#Systeme_sante_pt_1_chap_II).” [41]

**Deuxième partie**  
[Anciens et nouveaux acteurs](#Systeme_sante_pt_2) [65]

Chapitre III. Marc-Éric Gruénais, “[Communautés et État dans les systèmes de santé en Afrique](#Systeme_sante_pt_2_chap_III).” [67]

Chapitre IV. Alice Desclaux, “[Une étrange absence de crise... L’adaptation des systèmes de santé du Sud au VIH/sida](#Systeme_sante_pt_2_chap_IV).” [87]

Chapitre V. Mohamed Mebtoul, “[Les acteurs sociaux face à la santé publique : médecins, État et usagers (Algérie)](#Systeme_sante_pt_2_chap_V).” [103]

Chapitre VI. Monique Van Dormael, “[Identités professionnelles en médecine générale et en soins de santé primaires](#Systeme_sante_pt_2_chap_VI).” [117]

Chapitre VII. Isabelle Gobatto, “[Les médecins acteurs dans les systèmes de santé. Une étude de cas au Burkina Faso](#Systeme_sante_pt_2_chap_VII).” [137]

Chapitre VIII. Bernard Champaloux, “[Les associations équatoriennes d’aide aux personnes atteintes par le VIH/sida](#Systeme_sante_pt_2_chap_VIII).” [163]

Chapitre IX. Frédéric Bourdier, “[Idéo-logiques des prises de décision : le cas des ONG face au gouvernement indien à propos du sida](#Systeme_sante_pt_2_chap_IX).” [191]

**Troisième partie**  
[Rapports sociaux dans les institutions de santé](#Systeme_sante_pt_3) [219]

Chapitre X. Francine Saillant, “[Transformations des systèmes de santé et responsabilité des femmes](#Systeme_sante_pt_3_chap_X).” [221]

Chapitre XI. Éric Gagnon, “[Soins domestiques et services publics. Une transformation de l’espace des soins au Québec](#Systeme_sante_pt_3_chap_XI).” [249]

Chapitre XII. Michel Audisio, “[De l’institution au terrain, de la maladie à la santé mentale](#Systeme_sante_pt_3_chap_XII).” [265]

Chapitre XIII. Hubert Balique, “[Le concept de communauté et ses limites : à propos des centres de santé communautaires du Mali](#Systeme_sante_pt_3_chap_XIII).” [275]

**Quatrième partie**  
[Logiques et pratiques de la maladie](#Systeme_sante_pt_4) [285]

Chapitre XIV. Monique Sélim, “[Les brèches symboliques de la maladie dans le socialisme de marché](#Systeme_sante_pt_4_chap_XIV).” [287]

Chapitre XV. Abdessamad Dialmy, “[Anthropologie des MST-sida au Maroc. Existe-t-il une politique de santé sexuelle ?](#Systeme_sante_pt_4_chap_XV)” [301]

Chapitre XVI. Olivier Douville, Allioun Blondin-Diop, “[Recherches sur les parcours de soin de patients africains séropositifs en France](#Systeme_sante_pt_4_chap_XVI).” [329]

Jean Benoist, [Conclusion](#Systeme_sante_conclusion): “Perspectives en guise de clôture.” [345]

[Les auteurs](#Systeme_sante_auteurs) [355]

[5]

**Systèmes et politiques de santé**.  
*De la santé publique à l’anthropologie.*

INTRODUCTION

“Pour une anthropologie de la santé  
en sociétés.”

Bernard HOURS

[Retour à la table des matières](#tdm)

La santé ne concerne plus la gestion individuelle du corps, ni le seul corps individuel. La santé publique transforme l’objet de la santé en corps socialisé et corps social normalisé. Lorsqu’elle devient un droit et un devoir, la santé fait l’objet d’une mutation majeure qui se déroule désormais très explicitement, à notre époque et sous nos yeux.

En moins de deux décennies, la maladie, objet d’élection de l’anthropologie, a dû faire une place croissante aux systèmes de santé où s’observent des logiques sociales et institutionnelles qui ont transformé le rapport thérapeutique autour de la maladie en tentative de planification de la santé. Cela constitue un projet politique global extrêmement radical, même si toutes les sociétés ne sont pas situées au même point d’un processus désormais bien clair, dans une vision managériale ou technocratique de la santé des hommes. Cet article ne prétend pas qu’il n’y a plus lieu d’étudier les registres antérieurs d’interprétation du mal, ou les pratiques passées et les revivalismes observés. Il se penche sur la santé comme objet de l’anthropologie, objet nouveau dans une large mesure dès lors que se manifestent des évolutions extrêmement rapides dans ce domaine dont l’une des principales est peut-être que la maladie devient progressivement une simple ratée de la santé, conçue comme un processus inéluctable qui marginalise à la fois les malades, les thérapeutes, [6] les maladies, au profit d’une vaste kermesse à la gloire de la santé parfaite, c’est-à-dire de la prévention permanente des risques envisagés finalement, eux-mêmes, comme des pathologies sociales.

La quête collective de la santé dans les pays riches, qui pourrait bien être demain le prétexte pour remettre sous tutelle les pays pauvres aux pratiques « inadéquates » à « normaliser », provoque une évolution rapide des représentations du corps, du malade, du médecin, du mal.

D’aucuns pourraient considérer que les propos qui suivent constituent une forme de science-fiction peu fréquente en anthropologie. Qu’ils se retournent vers les certitudes des années « avant sida », tant en anthropologie qu’en biologie pour mesurer les mutations en cours et constater que si la conception de l’homme connaît une évolution liée aux questions de santé, les anthropologues, comme les politologues, les sociologues, les épidémiologistes, les biologistes, ont à dire sur ces questions où l’image de l’homme pour lui-même est au cœur des débats, lorsqu’ils ont lieu.

L’anthropologie dite médicale, après s’être penchée sur la maladie et les représentations dont elle est l’objet, développe aujourd’hui ses investigations en direction des systèmes et des politiques de santé, où s’observent des logiques propres, autant sociales que culturelles, à la fois micro et macrosociales, dans des sociétés diverses où apparaissent des phénomènes de systèmes de santé analogues, liés à des contraintes analogues, gérées par des politiques analogues (voire uniques). L’évolution de la notion de santé (dont le concept n’existait pas dans beaucoup de langues) met désormais cette dernière au cœur du questionnement anthropologique, comme un objet autonome autour duquel des pratiques et des représentations s’inscrivent, qui font et créent un sens nouveau pour des conduites en partie nouvelles. Sens total et englobant par excellence, la santé est bien un objet anthropologique contemporain, tout comme elle est l’objet d’une anthropologie du monde contemporain amenée à considérer les us et coutumes de notre époque avec un intérêt égal à celui déployé hier pour les tribus et ethnies de la planète, aujourd’hui exposée à un processus de globalisation dont la quête collective de santé est une part essentielle.

[7]

Comme la maladie, qui parle du « sens du mal » (Augé et Herzlich 1984) et de la mort, la santé donne à une époque et dans une société donnée, le sens du bien, aujourd’hui largement considéré comme vie prolongée ou fantasme d’éradication de la mort.

Pour aborder le vaste champ d’une anthropologie de la santé en sociétés, j’aborderai d’abord le mythe contemporain et « futur proche » de la santé parfaite, avant d’envisager la place de la santé dans le cadre des nouvelles frontières de la globalisation. Dans une dernière partie, je m’efforcerai d’analyser les modalités de développement d’une anthropologie de la santé par les anthropologues et avec les anthropologues.

Pour conclure, la place de l’homme face à un projet de santé parfaite dévorante sera caractérisée car elle ne va pas de soi et les anthropologues ne sont pas les plus mal placés pour l’affirmer et le justifier.

La santé parfaite :  
de la chair à l’écran du moniteur

Dans le contexte de l’anthropologie de la maladie, qui interroge le « sens du mal » la notion d’interdit et de transgression est au cœur des causes de la maladie. De nombreux ouvrages illustrent cette affirmation (Zempléni, Augé) qui montrent que le respect des interdits fonde l’ordre social dont la maladie signale la rupture.

Dans une optique de santé publique, le sens du bien est formulé à travers non plus des interdits mais des prescriptions positives et des recommandations concernant l’hygiène de vie, en vue de limiter les risques encourus et de les « optimiser », afin d’optimiser l’espérance de vie de la population. Les prescriptions, par leur cohérence, tendent à devenir des normes appliquées non plus à des individus, mais à des cohortes de malades potentiels définis par leur âge, leur sexe, leur mode de vie, leurs habitudes alimentaires, etc. Ces normes positives de maintien des équilibres biologiques sont mises en œuvre par des mesures qui établissent des marqueurs qui sont la traduction du respect ou du non-respect de la norme en usage. La conception populaire traduit cette [8] situation à sa façon, en affirmant que la santé est un capital qu’il faut préserver par une hygiène de vie adéquate et entretenir, comme un magot. C’est évidemment occulter l’inégalité de capital génétique et les caractères héréditaires. La métaphore de la santé comme capital est néanmoins notable et particulièrement contemporaine. Elle se situe aux antipodes des causes du mal comme transgression active puisqu’elle est fondamentalement conservation et thésaurisation.

De la santé comme capital à la santé comme droit et devoir apparaît un nouveau registre problématique.

La santé a d’abord été considérée comme un droit social lié à l’amélioration des conditions de vie des classes les plus exploitées. La santé se développe avec une meilleure alimentation qui va souvent avec moins d’alcoolisme, des conditions de travail moins dures, des congés payés. Droit lié à l’accès à un genre de vie moins pathogène, le droit à la santé est aussi le droit à l’accès aux soins, à l’assurance maladie, c’est-à-dire le droit d’être soigné lorsqu’on est malade. Il ne fait aucun doute que le déficit de la sécurité sociale est lié à des coûts de prévention élevés, à une surconsommation de médicaments, phénomènes résultant d’un message préventif de vigilance généralisée qui angoisse les citoyens et les rend dépendants et surconsommateurs. Les politiques de santé publique, tout comme les politiques en général, montrent ainsi leurs limites où le mieux peut devenir l’ennemi du bien. La mise en œuvre sans mesure des progrès de la médecine apparaît ainsi comme la première cause des désordres ou tensions dans les systèmes de santé. La politique de la technique ou de la technologie n’est pas une politique mais une absence de choix et de stratégie.

Contrairement au devoir d’ingérence qui a été transformé en droit d’ingérence humanitaire, le droit social à la santé a généré progressivement un devoir de santé, d’obéir aux recommandations susceptibles d’éviter le déclenchement de pathologies coûteuses pour la collectivité. Mais le devoir de santé ne répond pas seulement à un impératif de maîtrise des coûts. C’est aussi un processus social et culturel d’imprégnation des valeurs de la santé parfaite, une conception de la vie et du bonheur. Puisque la maladie c’est le mal, la [9] pauvreté, la mort, l’incapacité, le handicap, le malheur, la santé c’est la vie identifiée largement au bonheur de vivre qui serait quasiment une sensation biologique dans les publicités d’eaux minérales, et autres marchandises purificatrices voire lustrales au même titre que les crèmes de beauté ou les *after-shave*.

Le devoir de santé génère la santé comme une vertu ou une sagesse, c’est-à-dire comme une vraie philosophie, un réservoir de valeurs non plus sanitaires mais existentielles et morales. La santé, d’hygiène devient une éthique, un corps sain exprimant une âme saine, suivant une logique apte à déboucher sur l’hygiène morale, voire l’hygiénisme moral de type totalitaire.

Il ne s’agit pas d’affirmer que l’hygiène de vie débouche nécessairement sur l’hygiène morale, mais de souligner que des glissades dangereuses peuvent éventuellement se produire par extension de sens. L’idéologie de la santé parfaite est à ce titre guettée par des ambiguïtés analogues à celles dans lesquelles a sombré l’idéologie humanitaire (Hours 1998). Un certain biologisme raciste tel qu’il s’exprime aux USA fournit l’illustration d’une telle dérive, car toute norme lorsqu’elle est poussée à ses conséquences extrêmes ou paroxystiques devient une rupture de sens, c’est-à-dire produit un sens nouveau. Ce phénomène est bien connu en psychanalyse.

Un message moins radical de la santé comme morale sociale produit néanmoins des critères de dignité et de discrimination. Puisque la santé est une vertu, la maladie est potentiellement stigmatisante et indigne malgré le contrepoids important que représente l’idéologie de défense des droits des minorités déviantes telle qu’elle s’est développée d’abord aux États-Unis. Si une telle pression a dû être développée, c’est bien parce que les normalités sexuelles ou sanitaires étaient extrêmement fortes. Le sida a servi de révélateur à tous ces phénomènes en introduisant un défi producteur de normes nouvelles. C’est une pathologie contre laquelle on tarde à trouver des moyens thérapeutiques décisifs malgré les recherches engagées. Il s’agit ensuite de l’émergence d’une maladie nouvelle. Il impose l’évidence qu’il existe une dynamique historique et épidémiologique des [10] atteintes biologiques et il renforce donc l’idée que la santé, comme la maladie, sont des processus qui se gèrent sur le long terme, tant collectivement qu’individuellement.

Les progrès de la biologie mettent ainsi en scène une saga de luttes, de victoires douloureuses, bref une épopée dont l’espèce humaine serait un des acteurs, mais pas le seul. Ainsi, la première créature artificielle est une brebis et porcs et vaches ne sont plus seulement au service des hommes mais peuvent transmettre des maladies mortelles. La biologie tend à mettre les corps animaux ou humains presque sur un même plan et seuls les scrupules éthiques font obstacle à la production de brebis humaines ou d’humains moutons.

Dans un récent article intitulé « L’obsession de la santé parfaite », (*Le Monde Diplomatique*, mars 1999, p. 28), Ivan Ilitch dresse un réquisitoire vigoureux contre les effets secondaires de cette quête angoissée. Il note : « ... de l’œil droit, on est accablé par les statistiques de mortalité et de morbidité, dont la baisse est interprétée comme le résultat des prestations médicales ; de l’œil gauche, on ne peut plus éviter les études anthropologiques qui nous donnent des réponses à la question : « Comment ça va ? » ... La réponse à la question : « Comment ça va ? » est : « Ça va bien, vu ma condition, mon âge, mon karma » ... l’angoisse mesure le niveau de la modernisation et encore plus celui de la politisation. L’acceptation sociale du diagnostic « objectif » est devenue pathogène au plan de la subjectivation. »

Dès lors que le médecin n’écoute presque plus et qu’il attribue une pathologie, le patient qui s’autovisualise à travers un moniteur ou un tensiomètre renonce à se sentir comme sujet et chair intime et individuelle. Les marqueursbiologiques, au service d’une médecine désormais autant prédictive que curative, désincarnent le sujet qui doit s’identifier à des probabilités, espèce inhumaine numérique où la personne se réduit aux regards angoissés portés à des statistiques ou à des instruments de mesure.

À la quête traditionnelle du « pourquoi moi ? » s’est substituée une approche macroscopique et anonyme où le malade s’est volatilisé, car il n’est plus qu’un risque virtuel, [11] puis une pathologie actualisée dont la réalité dépasse sa personne. Les mesures d’accompagnement ou la prise en charge psychologique ne sont développées que pour adoucir ou masquer la brutalité de cette désincarnation laïque. Comme le souligne Ivan Illich (art. cité) « le consultant devient psychopompe dans une liturgie d’initiation au tout statistique ». Dans un tel programme, la peur liée elle-même est superfétatoire : « Comment peut-on encore donner corps à la peur quand on est privé de chair ? » note encore I. Illich.

La peur de la douleur est symptomatique de cette nouvelle liturgie. Elle se substitue à l’angoisse métaphysique de la mort devenue platement biologique et cellulaire. Ce dégoût de la souffrance, fondatrice dans plusieurs civilisations, ressemble fort à un refus de la condition humaine comme différente de l’animalité.

Sur ce processus de banalisation de l’homme en espèce naturelle, I. Illich ajoute : « La santé se conçoit comme un équilibre entre le macrosystème socio-écologique et la population de ses sous-systèmes de type humain. Se soumettant à l’optimisation, le sujet se renie. » Ainsi le biologisme qui nourrit le mythe de la santé parfaite programme la mort du sujet dans l’espèce par l’optimisation des risques qui alimente une anthropologie bassement comportementaliste, tendant à réduire les sujets humains à des animaux aux émotions provoquées, comme les chiens de Pavlov. Cette gestion de la personne comme un « paquet de risques » déplace radicalement le rapport thérapeutique et le recompose.

Dans le domaine des sciences de la santé et de la maladie, une irréductible opposition doit demeurer entre des approches naturalistes, pertinentes lorsqu’elles demeurent dans leur registre, et des approches sociologiques affirmant le primat du social comme critère d’humanité. Comme le relève Robert Aronowitz (1999), « le langage contemporain des facteurs de risque nous encourage à interroger l’individu — son héritage génétique, son comportement et son degré de responsabilité dans sa maladie — mais non le contexte social et biologique plus large dans lequel les humains vivent et trouvent une signification. »

[12]

La globalisation est un concept flou et pourtant décisif des mutations sociales, mais aussi anthropologiques de notre époque. La santé parfaite est un mythe rêvé pour réaliser des processus de gestion collective des risques et d’optimisation des coûts de la bête humaine. C’est cette globalisation que nous abordons maintenant.

Santé et nouvelles frontières  
de la globalisation

La globalisation désigne précisément l’extension mondiale du capitalisme dérégulé et délocalisé. C’est d’abord l’extension planétaire d’un système de production, de travail et de consommation qui est ainsi signifiée. Mais les processus de globalisation révèlent aussi des effets politiques comme l’extension volontaire ou forcée du type de la démocratie libérale comme système de « bonne gouvernance » selon l’expression de la Banque mondiale, c’est-à-dire comme modèle de référence potentiellement unique.

Toujours par extension, la notion de droits de l’homme conçue en Occident a désormais vocation à s’étendre à tous les hommes de la planète à travers l’idéologie humanitaire. Le droit à la santé trouve une place centrale dans ce contexte et permet un début de gestion planétaire des pathologies, de leur prévention, et la diffusion de messages qui promeuvent progressivement l’obsession occidentale de la santé parfaite comme signe d’une humanité parvenue à maturité, au moment même où la prise de décision individuelle ou familiale est victime de pressions et d’angoisses collectives croissantes provoquant des transferts de responsabilités manifestes. Qui aurait cru en 1900 qu’un ministre de la santé pourrait être accusé devant un tribunal pour du sang contaminé, ou que les médecins américains dépenseraient des fortunes pour assurer leur responsabilité face à leurs patients hors de tout colloque singulier et dans la plus brutale des exploitations de compétences et de services, dès lors qu’ils tendent à être réduits au rôle de « machines » à diagnostics et à l’énoncé de protocoles thérapeutiques où le dialogue a peu de place ?

[13]

Là ou régnait auparavant la responsabilité individuelle du médecin et du malade, de deux personnes, s’installe désormais une notion de responsabilité collective des usagers des services de santé, des médecins et personnels de santé, des « responsables » en charge de la décision politique.

Une véritable contamination de responsabilités apparaît qui, elle aussi, transforme les acteurs individuels, responsables comme tels, en machines à consommer des soins ou en machines à prescrire et produire ces soins. Dès lors que les soins deviennent standardisés et labellisés, des critères de performance et de qualité peuvent être édictés. À ces critères techniques de « sécurité du savoir », selon Illich, s’ajoute, par nécessité, les préoccupations éthiques qui normalisent, à leur tour, les actes.

L’éthique est aujourd’hui un label supplémentaire qui valide ou interdit des pratiques ou des techniques qui seront tolérées lorsque la morale publique ou le profit attendu le permettront. La référence à la personne humaine, singulièrement blessée aujourd’hui, ressemble fort à un alibi, à un signal épisodique, c’est-à-dire sans permanence car soumis à l’idéologie globale, à des degrés variables néanmoins. Dès lors que la santé représente un énorme marché pour les compagnies d’assurances, un investissement très lourd pour les États, un monde où se développe une concurrence de plus en plus vive, les verrous éthiques nationaux ne constituent plus la garantie d’une « moralité » à long terme qu’interdisent les marchés évoqués. Ils sont des instruments dilatoires comme des ralentisseurs de trafic, qui ne modifient pas le sens du processus à moins que s’expriment non plus des scrupules, mais une vraie opposition engageant la majorité des citoyens. Comme le consensus démocratique s’établit aujourd’hui sur la consommation des biens, des droits et d’une moralité en forme de plus petit commun dénominateur, on peut présumer que cette révolte n’est pas pour demain, même si elle est probablement pour après-demain. Entre les populations les plus pauvres, au Nord comme au Sud, privées de soins réguliers, abordables ou sans dangers, et les surconsommateurs de neuroleptiques ou de vitamines des pays où l’obsession de la santé parfaite est [14] installée, la responsabilité individuelle, celle des prescripteurs comme celles des malades est mise à mal.

À force de consommer des droits, à commencer par le droit à la santé, qui serait un dû de l’espèce, la responsabilité collective a dévoré la responsabilité individuelle, laissant le champ libre à l’essor, en voie de globalisation, d’une quête angoissée de la santé parfaite.

Dans les démocraties antérieures, les élus étaient responsables devant leurs électeurs et des mandats en cascades ascendantes rendaient souveraine la décision du ministre de la santé. Le poids des intérêts économiques assimile maintenant cette démocratie parlementaire à un modèle passé, au même titre que la démocratie athénienne. Les risques technologiques, les ambiguïtés d’une éthique à la remorque des événements, dissolvent la prise de décision en exercice de gestion du moindre risque, des contraintes les plus manifestes, nécessairement sans vision à long terme ni inspiration politique assumée. Cette dissolution du pouvoir politique — particulièrement vive en santé publique — résulte et favorise l’établissement de critères globalisés, universels, formulés par des organisations multilatérales qui, parce que leurs membres ne sont soumis à aucun contrôle démocratique et sont cooptés plus qu’élus, sont aptes à décider des objectifs à atteindre et des modèles à viser à l’échelle planétaire où les procès en responsabilité ne sont pas encore fréquemment à l’ordre du jour ...

Ces évolutions des formes et des termes de la responsabilité en santé, responsabilité des malades contaminants, responsabilité des décideurs ou des médecins pour des décisions à risque ou des actes à risque, favorisent la formulation de processus globaux de gestion de ces risques, énonçant des critères de qualité et des labels éthiques fondés sur l’idée de droit à la santé.

Cette notion de droit à la santé n’est rien moins qu’obscure, à moins d’en préciser les contours et les limites, ce qui passe immédiatement pour un droit au rabais ou divisé. Dès lors, ce droit à la santé est appliqué à l’espèce humaine dans sa totalité, et de façon si abstraite et théorique que personne ne va traîner devant les tribunaux les [15] ministres de la santé des pays en développement qui ne décident plus grand chose en termes stratégiques et entonnent la rhétorique globale planétaire d’une seule voix, faute de ressources et de souveraineté.

Nous sommes bien face à une nouvelle frontière et à une forme de colonisation par des normes économiques, sanitaires, juridiques occidentales. Mon propos n’est pas d’en pleurer, mais d’inviter à décortiquer le phénomène sous les ors du verbe technocratique.

D’abord considéré comme un processus d’évolution, une pédagogie, le développement, et celui de la santé en particulier, se présente désormais comme l’observance de normes de plus en plus homogènes, appliquées par des prescripteurs de plus en plus déterritorialisés. Parce que ces normes négligent ou interprètent mal les contraintes et les usages locaux, elles produisent un violent effet de marginalisation et d’exclusion de tous ceux qui ne rentrent pas dans le scénario épidémiologique prévu et observé. Toute forme de normalisation intègre autant qu’elle exclut et exclut de plus en plus à mesure qu’elle se développe de façon monomaniaque. Ainsi, la prévention programmée, à grande échelle, qui constitue le pivot de toute politique de santé au début du troisième millénaire génère la marginalisation de toutes les sociétés qui ne peuvent participer à ce festin préventif.

Le but n’est pas ici de critiquer la nécessaire prévention mais d’évoquer ses effets pervers, démultipliés par son caractère global. De fait, dans chaque société nationale les nantis sains et les précaires en danger sont désormais en place. Le développement ne se pose plus comme un problème entre les nations mais entre les groupes sociaux dans le « village planétaire ». Entre un riche commerçant togolais et un paysan pauvre du Togo, la frontière est désormais la même qu’entre un jeune cadre commercial d’hypermarché et un chômeur de cinquante ans en fin de droits en France. La façon dont ils gèrent leur santé résulte profondément de leur position dans leur société et de la vision du monde qui en résulte.

[16]

La gestion planétaire des risques intègre les groupes sociaux intégrés, c’est-à-dire socialement performants. Elle désintègre tous ceux qui ne sont pas du premier monde. Leur culture de classe, d’ethnie, a peu à voir avec ce phénomène qui est plus fondamentalement lié à leur place sociale dans leur société, véritable raison sociale. L’utilisation du système de soins, les représentations de la maladie, révèlent que la crise survient, sociale et identitaire à la fois, lorsque la pratique a perdu son sens, qu’il s’agisse de la fréquentation de l’hôpital où il faut payer pour rien, ou du rite divinatoire qui s’exporte mal dans les banlieues des métropoles urbaines, sauf à se transformer en syncrétisme ou messianisme producteur de sens.

La santé parfaite, parce qu’elle constitue désormais une incantation collective dont les adeptes s’étendent de jour en jour, tant est forte la pression à cet égard, se présente comme un objet anthropologique central pour l’anthropologie médicale. Elle reformule la place de l’homme dans le monde et dans les sociétés, et à ce titre c’est un objet dont les anthropologues doivent se saisir sans délai, au risque de n’être plus que des commentateurs déphasés du sens des pratiques antérieures.

Pour une anthropologie de la santé  
en sociétés

La santé comme projet collectif des hommes en sociétés a acquis une autonomie progressive croissante par rapport aux autres aspirations possibles. Parce que la maladie n’est plus seulement l’occurrence du malheur mais la réalisation d’un risque virtuel passé à l’acte, l’anthropologie doit produire de nouveaux outils d’analyse qui dépassent les banalités liées au constat que « tout est dans tout et rien n’est neuf » ou les litotes d’un culturalisme qui érige la culture en réservoir unique de sens des pratiques. Les hommes, comme les sociétés, inventent quotidiennement leurs usages et le sens de leurs pratiques, en reformulant et en recyclant les sens anciens. C’est cette production du sens des conduites et des valeurs qui les inspirent qui fonde le questionnement anthropologique, bien loin d’un management [17] d’accompagnement culturel ou d’une épidémiologie culturelle qui réduit l’anthropologie à un alibi permanent et les anthropologues au statut de « porteurs de valises » vides.

Le dialogue entre anthropologues et médecins a longtemps constitué l’une des légitimités de l’anthropologie médicale. Parce que ce dialogue est désormais noué et qu’un nombre croissant de médecins et de malades s’interrogent sur le sens de leurs pratiques dans la société, l’heure est venue d’une ambition plus marquée, car une relation n’est pas une ambition suffisante si l’on ne pose aucune question sur son sens.

Maintenant que la quête de la santé tend à s’imposer comme une « parareligion », en se substituant à la quête du salut dans les sociétés occidentales et où l’éradication de la souffrance et de la mort va tenir lieu de projet civilisateur comme nouveau mythe millénariste, il appartient aux anthropologues de se saisir de cet objet nouveau et durable. Les postures anthropologiques sont aujourd’hui diverses et éclatées. Une critique de la santé publique, un peu hautaine parfois, se manifeste en se substituant à une interrogation sur les croyances de notre époque, dont les acteurs sont les porteurs et les producteurs. D’autres anthropologues adoptent une position de militants ou d’activistes, la santé publique étant incontestablement un enjeu politique. Certains se présentent comme des médiateurs engagés dans une action, un pied dedans, un pied dehors.

Pour ma part, il me semble que l’anthropologue est destiné à être un déconstructeur modeste des mythes et des croyances collectives tout en demeurant l’interprète, le plus fidèle possible, du sens des pratiques, qui ont peu à voir avec ce que les acteurs en disent, au premier degré, mais dont on part nécessairement. Sous prétexte qu’ils s’occupent de totalités, les anthropologues ne sont pas fondés à traiter avec superbe et dédain ceux qui sont engagés dans des actions, aux objectifs réels circonscrits et parfois opaques, mais légitimes ou pertinents sur certains registres. Si nous essayons de « tout comprendre », ou plutôt de comprendre le « tout » qui n’est pas la somme des parties, nous ne comprenons pas tout, ce qui est stimulant.

[18]

Évaluer les politiques suppose de faire la part des choses. C’est participer à leur construction dans une vision non technocratique, mais nous y sommes rarement invités. C’est aussi identifier les logiques sociales, bureaucratiques et technocratiques, qui provoquent des décisions à responsabilité très limitée, tout autant que la nécessité d’analyser de nombreuses situations où l’homme est en danger, bien au- delà de sa vie biologique. Lorsque les institutions délirent — ce qui est fréquent — il est du devoir des anthropologues de le dire et de le prouver. La santé est un phénomène qui fédère désormais les sciences sociales au-delà de leurs paroisses disciplinaires. Les anthropologues accusent un certain retard imputable à une crispation culturaliste naïve, désormais anachronique lorsque les logiques sociales et politiques sont occultées trop sommairement. Il est frappant de constater à quel point les objets scientifiques peuvent être idéologiques. Ainsi, les médecines traditionnelles, oriflammes de l’anthropologie dans les années 70, ont repris leur vraie place, importante mais non centrale ni décisive.

Les institutions elles-mêmes sont en retard par rapport au sens des pratiques que leurs objectifs induisent. Les objectifs sont des boites noires qui ne disent que le but, c’est-à-dire rien sur les moyens, les mobiles, les sens produits par des pratiques nouvelles. Un tel retard de tous les acteurs concernés face aux phénomènes liés à la quête de la santé parfaite, ou même imparfaite, suppose que les chercheurs cessent de recycler des questionnements dont la pertinence s’effrite sans disparaître, pour prendre à bras le corps ou anticiper des événements aussi notables que les procès sur le sang contaminé, les greffes d’organes, la procréation médicalement assistée, le génie génétique, ...

Parce qu’il y va du sens de l’homme au monde et non parmi les espèces, il est temps d’abandonner (pro parte) nos ethnies et tribus pour prendre la parole sur des phénomènes qui ne concernent pas les seuls juristes ou les historiens et encore moins les seuls médecins.

[19]

Conclusion

Ivan Illich (art. cité) note que la recherche de la santé est l’inverse de celle du salut. Il souligne qu’il s’agit d’une « liturgie sociétaire » au service d’une idole qui éteint le sujet, réduisant l’être humain à un sous-système de la biosphère.

La quête de la santé parfaite s’adresse à une espèce réduite à ses fonctions biologiques animales. En se substituant à la quête du salut, elle pourrait constituer un appauvrissement considérable de l’humanité. Il est frappant de considérer que les catégories du bien et du mal sont entrées dans une phase de profondes mutations, à travers la morale humanitaire, qui n’est que le rejeton ou le bourgeon d’une morale de la survie biologique du corps et de la santé parfaite. Le génie génétique, par les manipulations et programmations qu’il permet, constitue une interrogation radicale de la morale du bien et du mal, fondement de l’humanisme antérieur, avec la conception de l’homme qui en découle.

Les rites de santé sont désormais l’objet d’une religion séculaire où l’homme est écrasé par son corps omniprésent, et le sujet omni-absent. Cette absence du sujet laisse mal augurer du projet d’une démocratie sanitaire supposée s’adresser à des citoyens responsables et libres. Cette perte du sujet est le prix calamiteux de la santé parfaite et du monitoring obsessionnel. Ce manque réapparaît cruellement dans les thérapies cliniques productrices de prescriptions d’identités qui rassurent et tentent de reconstruire le sujet individuel hanté, aussi bien désormais par la maladie que par la santé parfaite devenue à son tour pathologie, comme une maladie.

Le professeur Sajay Samuel (cité par I. Illich, art. cité) relève une redéfinition de la maladie qui entraîne « une transition du corps physique vers un corps fiscal ». La dérive de la santé ne manquera pas de développer un tel phénomène qui réduit le sujet à un paquet de risques au coût planifié.

[20]

De la même façon que les poulets sont élevés en batteries, les hommes du XXIe siècle vont être enfermés (ou exclus) dans la cage globalisée de la santé parfaite, le mythe le plus anti-humaniste qu’ils aient inventé. Au terme de ce processus, ils ne seront plus que des ectoplasmes aux angoisses programmées dont la chair n’aura plus qu’une valeur marchande, comme celle des poulets qu’ils mangent. Ce scénario d’une éventuelle catastrophe annoncée devrait mobiliser, pour réfléchir à son éventualité et aux moyens d’y remédier, les anthropologues de la maladie et de la santé, mais aussi tous ceux qui formulent ou contestent des politiques de santé pour que les systèmes de santé désaliènent et libèrent les hommes au lieu de les asservir.

Le progrès médical, l’allongement de la vie ne valent que dans le cadre civilisateur de valeurs multiples et débattues. Des citoyens infantilisés par des inquiétudes programmées ne produisent qu’une parole aliénée, parodie de démocratie de la santé.

La diversité des comportements, légitimement revendiquée, ne peut servir de cache à l’uniformisation du sens car sous ce pluralisme fictif des démocraties (modernes ou occidentales) apparaît le monolithisme accru d’une santé, impératif catégorique, appliquée à des sociétés multiples, tétanisées, comme sous l’ajustement structurel. Dans ce domaine, l’angélisme démocratique peut être aussi redoutable que le technocratisme éradicateur car l’information des patients ne constitue pas un contrepoids suffisant pour affronter les risques que la mise en œuvre du modèle de la santé parfaite ou totale fait courir à l’humanité d’aujourd’hui et de demain.

Des phénomènes naissants tels que l’usage d’internet pour l’accès aux dossiers médicaux, le diagnostic ou la prescription, signalent des changements irréversibles concernant la gestion individuelle et collective de la santé. On ne saurait rejeter en bloc ces évolutions, ni les consommer candidement. La question anthropologique et politique principale est donc celle du sens de ces nouvelles pratiques et de leur prix en termes de liberté et de dignité. En d’autres termes, l’autogestion individuelle de la santé par accès direct à son dossier médical neutralise-t-elle l’aliénation du sujet statistique réduit à un paquet de risques ? Et le risque zéro vaut il [21] la peine d’être vécu en tant que tel ? C’est bien toute l’aventure humaine qui est en question, avec son sens passé, présent et à venir.

Références bibliographiques

Aronowitz R.

1999 *Les maladies ont-elles un sens ?* Paris, Les empêcheurs de penser en rond.

Augé M. et C. Herzlich

1984 *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris, Archives contemporaines.

Hours B.

1998 *L'idéologie humanitaire ou le spectacle de l'altérité perdue*. Paris, L'Harmattan.

Illich I.

1999 L'obsession de la santé parfaite, *Le monde diplomatique*, mars 1999 : 28.

[22]

[23]

**Systèmes et politiques de santé**.  
*De la santé publique à l’anthropologie.*

Première partie

POLITIQUES DE SANTÉ PUBLIQUE  
ET SYSTÈMES DE SANTÉ

[Retour à la table des matières](#tdm)

[24]

[25]

**PREMIÈRE PARTIE**:  
Politiques de santé publique et systèmes de santé

Chapitre I

“La globalisation de la santé.  
Éléments pour une analyse  
anthropologique.”

Didier FASSIN

Prologue

[Retour à la table des matières](#tdm)

Le 16 janvier 1991, dans les communautés indiennes de la province équatorienne du Chimborazo, les écoles restèrent vides, car les parents des élèves avaient gardé leur progéniture à la maison. Sur les flancs de ces montagnes des Andes où vivent, entre 3000 et 3500 mètres, des populations indiennes marginalisées par la société équatorienne blanche et métisse, les chemins étaient anormalement déserts : non seulement, on ne voyait pas l’habituel cortège d’enfants se rendant à l’école, mais on n’apercevait guère plus ces hommes et ces femmes conduisant leurs moutons vers les pâturages d’altitude ou ployant sous leur charge de bois. Chacun restait chez soi, dans l’attente. La veille, on en avait longuement parlé dans les familles et l’on était très inquiet : l’ultimatum des États-Unis à l’Irak prenait fin le 15 au soir et la guerre pouvait éclater dès le lendemain. En fait, c’était pour protéger leurs enfants des bombardements que les parents ne voulaient pas leurs enfants disséminés le long des routes ou regroupés dans les écoles. Sous la pression, comme le reste du monde, de la tension croissante suscitée par les médias, écoutant des radios locales qui répercutaient [26] dans leurs flashs les annonces alarmistes de CNN, les Indiens du village de Cebadas, du quartier de Guayapishi, des haciendas de Guargalla et Gosoy, et même des communautés libres de Sanancahuan et d’Atillo, tellement loin de tout, se voyaient déjà sous les bombes et, si la suite des événements devait leur montrer qu’ils n’avaient rien à craindre des avions F-15 et des missiles Tomahawks, ils étaient toutefois en train de découvrir, à leurs dépens, leur participation locale à un monde global.

Six mois plus tôt, le 4 juin 1990, ces mêmes populations avaient pourtant vécu l’événement le plus considérable de l’histoire récente de l’Équateur : *el levantamiento indígena*, le soulèvement indien, qui, pendant un peu plus d’une semaine, avait paralysé la vie économique et politique nationale, par un blocage de toutes les voies de communication à commencer par la Panaméricaine, et mobilisé, à l’occasion de marches de protestation dans les villes et de grèves de la faim dans les églises, des centaines de milliers d’indiens des Andes et de l’Amazonie. Première manifestation de cette ampleur dans le pays, elle révélait à ses élites dirigeantes et à ses classes dominantes l’existence et la détermination des habitants les plus pauvres, les plus méprisés par la société, les plus délaissés par l’État. De cet événement historique essentiel, qui annonçait une prise de conscience plus large encore lors de la célébration deux ans plus tard du « Cinquième centenaire de la découverte de l’Amérique », localement rebaptisée « Célébration de 500 ans de résistance indienne », de cet événement donc, personne ne parla hors des frontières de l’Équateur. Engagés dans une lutte politique pour la reconnaissance de leurs droits, les Indiens faisaient l’expérience que leur histoire ne pouvait être que locale même si leurs conditions de vie se trouvaient concrètement déterminées, au moins en partie, par l’état de l’économie globale.

Ces deux faits, brièvement évoqués, nous placent au cœur des ambiguïtés et des contradictions de ce phénomène de globalisation dont chacun parle aujourd’hui et auquel l’anthropologie commence à s’intéresser : l’attestent, parmi de nombreuses autres manifestations, le récent colloque du CODESRIA, principal organisme africain de recherche en [17] sciences sociales : « La globalisation et les sciences sociales » (septembre 1998) et le dernier Congrès de l’Association Colombienne d’Anthropologie « Globalisation, multiculturalisme et environnement » (décembre 1997). Mais qu’est-ce que la globalisation ? Et en quoi nous intéresse-t-elle ? Il n’est certes pas facile de la définir. Comme l’écrivent Peter Geschiere et Birgit Meyer (1998), « plus la notion de globalisation se banalise et plus elle semble se caractériser par le flou et l’inconsistance ». Ils poursuivent néanmoins en ajoutant « que le manque clarté n’est pas exceptionnel, qu’il est lot de beaucoup de ces termes à la mode et probablement aussi la cause de leur succès », mais que ce n’est pas, pour autant, une raison pour l’abandonner car, remarquent-ils, « même si elle n’est pas un concept analytique les ambiguïtés qu’elle suscite renvoient à des enjeux et des défis urgents, pas seulement au niveau théorique mais également sur le plan pratique ». L’objet de ce texte est donc d’esquisser (pour une approche plus approfondie, on pourra se référer à mes textes indiqués dans la bibliographie), en ce qui concerne le domaine de la santé, ce que sont, dans une perspective anthropologique, ces enjeux et ces défis théoriques et pratiques.

L’anthropologie face à la globalisation

La globalisation est une notion qui vient des sciences de la communication et de l’économie. Les premières se sont attachées, pour s’en réjouir ou au contraire les dénoncer, à en révéler les effets d’homogénéisation, autrement dit d’imposition d’une culture à vocation universaliste. La seconde l’a avant tout caractérisée en termes de circulation, c’est-à-dire de flux de biens et de capitaux. De ce point de vue, le fameux ouvrage *The Global City* de Saskia Sassen (1991) qui décrit l’ascension des métropoles comme lieu de concentration de l’économie globale fait écho au livre non moins célèbre de Marshall Mac Luhan *The Global Village* (1989) qui identifie la planète à une communauté unique en devenir grâce à la magie des médias. Prenant ses distances à l’égard de cette double approche en termes d’économie et de communication, l’anthropologie n’a pas été en reste, mobilisant [28] toutefois beaucoup plus de réflexions théoriques que de données empiriques, comme le suggère Jackie Assayag (1998). Cette relecture de la globalisation s’est toutefois effectuée essentiellement dans une perspective culturelle, notamment dans le prolongement des travaux pionniers de Clifford Geertz (1983), tendant à en délaisser la dimension politique.

Une telle approche apparaît cependant nécessaire pour rappeler, d’une part, que l’homogénéisation, incontestable sous certains aspects, s’accompagne d’une différenciation accrue non seulement culturelle mais également économique, et d’autre part, que la circulation, effective pour ce qui est des richesses, a pour corollaire des restrictions de plus en plus grandes et de plus en plus sélectives dans les déplacements des hommes. D’un côté, en effet, on assiste à une différenciation sur le plan culturel — et il n’échappe à personne que l’universalisation de certaines valeurs à laquelle nous assistons est porteuse de réactions et de cristallisations identitaires qu’elles soient religieuses, ethniques ou artistiques : Arjun Appadurai, dans son ouvrage *Modernity at Large*. *Cultural Dimension of Globalization* (1996), parle à cet égard de « production de la localité » —, mais aussi sur le plan économique — et, pour citer un autre chercheur d’origine indienne travaillant aux États-Unis, Amartya Sen, Prix Nobel d’Économie en 1998, a montré, en particulier dans *Inequality Reexamined* (1996), le coût humain, en termes de disparités, de l’avènement du libéralisme à l’échelle du monde. D’un autre côté, alors qu’il n’est question que d’ouvertures d’espaces internationaux de libre circulation des biens, des restrictions croissantes sont imposées à la circulation des hommes, comme le montre a contrario l’importance qu’a prise, en France, mais également dans toute l’Europe occidentale, et presque simultanément sur les continents américain, africain et asiatique, la question des étrangers en situation irrégulière — et il faudrait ici reprendre la proposition de Michael Kearney qui, dans un article de l’*Annual Review of Anthropology* (1995) en appelle à une anthropologie de la globalisation et du transnationalisme étudiant les phénomènes de nouvelles migrations, de consolidation, d’effacement ou de reconfiguration des frontières, comme c’est le cas avec l’espace de Schengen.

[29]

Introduire cette approche dialectique dans l’analyse de la globalisation, opposer la différenciation à l’homogénéisation et la restriction à la circulation, c’est donc, on le voit, penser de manière historique l’*inégalité* au cœur de la globalisation. Tel pourrait être, pour l’anthropologie, l’enjeu de sa contribution à cette réflexion, si elle veut se prémunir des avatars de ses deux démons fondateurs à la fin du XIXe et au début du XXe siècle : l’évolutionnisme et le diffusionnisme. Car, que serait-ce qu’adhérer aux modèles dominants des sciences de la communication et de l’économie, sinon renouer, d’une part, avec une forme renouvelée d’évolutionnisme qui prolongerait les écrits de Morgan ou de Tylor en annonçant, cent ans plus tard, une certaine fin de l’histoire faite d’universalisme culturel et de libéralisme économique, et d’autre part, avec une expression radicale du diffusionnisme que ne renieraient peut-être pas Bastian ou Ratzel, aboutissant à la constitution d’une aire culturelle unique et planétaire par dissémination des idées, des valeurs et des marchandises. Or l’anthropologie a les moyens de ne pas retomber dans ces écueils, par l’épreuve du local à laquelle elle peut soumettre les logiques globales et donc par la critique qu’elle peut apporter à la globalisation pour éviter qu’elle ne soit, selon les termes de Pierre Bourdieu et Loïc Wacquant (1998), une ultime « ruse de la raison impérialiste » imposant intellectuellement ce qu’elle s’efforce en parallèle de mettre en œuvre matériellement.

La santé comme fait social global

Sommes-nous loin de la santé, de cette anthropologie des politiques et des systèmes de santé dont il est question dans cet ouvrage ? Bien moins qu’il n’y paraît. La problématique de la globalisation a certes peu pénétré le domaine de la santé publique et, lorsqu’il est question de « santé globale », c’est dans une acception à la fois normative, donc non critique, et vague, donc peu opératoire, qui semble, au fond, assez proche de la définition officielle par l’Association mondiale de la santé au lendemain de la deuxième Guerre mondiale, comme « état de bien-être complet physique, mental et social », sorte de version sanitaire du bonheur. Tel [30] n’est pas l’usage qui en est fait ici. Si le processus de globalisation concerne la santé, c’est d’un triple point de vue.

En premier lieu, l’interdépendance mondiale des déterminants de la santé fait que n’importe quel taux de mortalité ou de morbidité constaté localement, toute situation épidémique ou institutionnelle observée dans un village ou un quartier, résulte au moins en partie des relations économiques et politiques internationales (Feierman et Janzen 1992). Qu’il suffise de penser aux répercussions sanitaires des plans d’ajustement structurel en Afrique ou des programmes de flexibilisation des entreprises en Europe.

En second lieu, la circulation mondiale des modèles sanitaires en termes de représentations et de pratiques tend à constituer, comme cela a été constaté dans d’autres secteurs, un référentiel global (Falola et Ityavar 1992). Qu’il s’agisse d’indicateurs comme la mortalité maternelle qui s’est internationalisée dans les années quatre-vingt après la conférence de Nairobi, de notions, comme celle de facteurs de risque servant à catégoriser les populations, de normes, comme la participation communautaire, devenue un credo mondial des acteurs locaux ou nationaux, et même d’actions, comme le programme élargi de vaccination ou la réduction des risques, tous ces éléments se subsumant sous la figure universalisante des soins de santé primaires, on voit bien que l’on a affaire à des schèmes produits par des communautés médicales, scientifiques et politiques au niveau international.

En troisième lieu, il est une dimension probablement plus fondamentale de cette globalisation : c’est la manière dont la santé devient partout objet de préoccupation des États, de négociations et de conflits entre des collectivités internationales, nationales ou locales, en somme objet d’un souci public ; à travers le gouvernement des corps et le consensus qu’il suscite, dès lors qu’il est possible de montrer qu’il s’agit de sauver ou de prolonger des vies, s’opère une véritable transformation de la subjectivité politique (Agamben 1997). On aurait tort d’y voir, comme certains le croient, une simple imposition de programmes par des instances extérieures, comme l’Organisation mondiale de la santé, le Fonds international pour la santé de l’enfance ou la [31] Banque mondiale. Il s’agit au contraire de l’expression partagée d’une reconnaissance de la santé comme principe de légitimité qui va, dans certains cas, jusqu’à faire apparaître la médecine humanitaire comme la seule intervention justifiable dans certains conflits armés, voire des guerres génocidaires.

Pour autant l’idée de la globalisation, dans le domaine de la santé comme dans les autres, doit être relativisée pour au moins trois ordres de raisons.

D’abord, le phénomène n’est pas entièrement nouveau ; une prospection historique de longue durée montre au contraire que ces évolutions sont engagées depuis plusieurs siècles avec le développement d’économies-monde, puis d’une colonisation qui n’impliquaient pas que des transferts d’hommes et de richesses, mais avaient également des effets sur les conditions de santé et les modèles sanitaires. Ce qu’un travail plus fin doit réaliser, c’est l’identification des continuités historiques (celle, par exemple, des structures idéologiques servant à penser la santé publique, telles que la référence au progrès et au bien-être ou l’opposition binaire entre universalisme et particularisme, depuis la médecine coloniale jusqu’à la santé des immigrés) et, au contraire, des discontinuités historiques (ainsi, dans le tiers monde, le remplacement d’une tutelle coloniale imposant un ordre sanitaire par une conditionnalité financière des bailleurs de fonds orientant les politiques de santé).

Ensuite, la globalisation n’a de sens que si elle est comprise comme un processus asymétrique, inégalitaire et différencié. Asymétrique dans ses rapports de pouvoir et, sans vouloir ressusciter les théories de la dépendance et l’opposition centre-périphérie, on ne peut que se rendre à l’évidence d’une division internationale des valeurs et des positions. Inégalitaire dans la production des déterminants de la santé et, à cet égard, les décisions économiques qui retentissent sur les niveaux de vie, et donc les indicateurs sanitaires, sont de plus en plus prises à un niveau supranational. Différencié dans la circulation des modèles, et si l’on a notamment prétendu à l’universalité des soins de santé primaires, valables au Nord comme au Sud, on n’en a pas moins développé très vite des stratégies spécifiques pour [32] l’Afrique, programmes verticaux plutôt qu’horizontaux, Initiative de Bamako pour l’autofinancement des soins et Conférence de Harare pour l’organisation des districts sanitaires, toutes orientations qui n’ont pas d’équivalents dans les pays riches.

Enfin, la globalisation ne signifie pas l’assimilation pure et simple des mêmes diagnostics et des mêmes recettes. Comme on l’a montré pour d’autres domaines, on assiste à un double processus, d’une part, d’appropriation, voire de détournement, des logiques globales (c’est le cas par exemple avec les politiques du médicament dont le libéralisme effréné a favorisé le développement d’un marché illicite mais prospère), et d’autre part, d’innovation et de création (dont l’une des illustrations les plus démonstratives est l’invention, en réponse aux sollicitations des organisations internationales, d’une nouvelle entité : les tradipraticiens, ce néologisme traduisant bien une réalité inédite bien éloignée sociologiquement de celle des guérisseurs dont ils sont censés être les équivalents). Il ne s’agit donc pas de se laisser prendre à l’illusion d’une fausse universalisation.

Les savoirs de l’anthropologie médicale

De cette évolution et des réflexions qu’elle suscite, l’anthropologie médicale n’a probablement pas pris toute la mesure. En limitant volontiers leurs objets à la maladie et aux médecines, en se concentrant plutôt sur les représentations et les thérapeutiques dites traditionnelles, en restreignant souvent leurs terrains aux unités locales les plus homogènes, voire les plus isolées, et en tendant à penser au singulier ceux qu’ils étudiaient, les anthropologues médicaux n’ont guère été attentifs, au moins jusqu’à une période récente, aux changements dont ils étaient à la fois témoins et partie prenante. Si l’ethnomédecine et l’ethnopharmacologie, pour ne citer que quelques-unes des spécialités qui ont éclos au sein de cette spécialisation, ont apporté des matériaux empiriques riches, elles l’ont fait, fidèles en cela aux ethnosciences, en recherchant les aspects supposés les plus culturellement authentiques des savoirs et des pratiques. Si [33] l’anthropologie clinique nord-américaine, pour se limiter à la plus influente des écoles de pensée en cette matière, a permis de mieux appréhender la diversité des représentations de la maladie et la pluralité des réponses thérapeutiques, elle l’a longtemps fait en laissant peu de place à une lecture critique des enjeux politiques autour de la santé. Au risque de forcer le trait, on pourrait dire que l’anthropologie médicale a souvent mis en exergue la part la plus classique, sinon la plus conservatrice, de l’anthropologie, comme si les sujets dont elle traitait — la maladie, la mort, les guérisseurs, les rituels thérapeutiques — la tiraient vers la tradition, l’exotisme, le culturalisme, parfois même le mysticisme, et quoi qu’il en soit, vers les dimensions les plus localement ancrées et les plus immuablement établies.

Ce propos trop général mériterait d’être affiné et je m’y suis essayé ailleurs. Que ce soit au nom d’une anthropologie de la maladie récusant l’autonomisation d’une sous-discipline médicale (Augé 1988), au nom d’une histoire de la médecine coloniale apportant une double dimension diachronique et critique (Packard 1990), au nom d’une économie politique de la santé reliant les faits sanitaires aux rapports internationaux de pouvoir (Farmer 1992) — et avec donc des inflexions fort différentes en fonction des traditions scientifiques nationales — nombre de chercheurs se sont efforcés, surtout dans les années quatre-vingt-dix, de dépasser les limites du projet initial de l’anthropologie médicale. Ainsi, dans la littérature nord-américaine, la multiplication des recherches s’inscrivant dans des courants critiques (Lock et Scheper-Hughes 1990) ou dans des perspectives internationales (Chen, Kleinman and Ware 1994) témoignent de cet effort.

Historiquement, cependant, l’anthropologie médicale s’est appuyée, pour se constituer et se développer, sur des relations privilégiées avec la médecine clinique et, plus encore en ce qui concerne les pays en développement, avec la santé publique. Dans le dialogue engagé avec les intervenants et les décideurs dans le domaine sanitaire, elle s’est ainsi souvent trouvée, depuis les travaux pionniers de Benjamin Paul (1955), dans la position d’une discipline appliquée. Si elle a ainsi gagné une certaine légitimité du [34] côté des sciences médicales, elle n’a pas toujours su conserver la liberté critique que suppose le travail anthropologique. Ainsi, lorsque les anthropologues ont été invités à travailler avec les responsables sanitaires ou se sont invités eux-mêmes à la table de la santé publique, que ce soit dans les pays industrialisés ou en développement, ils se sont trouvés confrontés à un ensemble de contradictions et d’apories dont les travaux sur le sida donnent une illustration particulièrement éclairante.

Au fond, les conditions de l’application des sciences sociales à la santé sont assez semblables à celles constatées dans les autres domaines (Baré 1995). Premièrement, la position des chercheurs apparaît généralement comme secondaire à l’intérieur de la recherche (ainsi, dans les enquêtes épidémiologiques, on demande aux anthropologues de rédiger certaines questions du questionnaire) comme de l’action (par exemple, dans un programme préventif, on les sollicite pour expliquer les obstacles opposés par la population à sa mise en œuvre). Deuxièmement, les problématiques sont définies par les médecins, épidémiologistes ou décideurs, qui le font en fonction de ce qu’ils comprennent et de ce qu’ils imaginent que les anthropologues ont à dire (on ne s’étonnera donc pas que ces problématiques soient fréquemment de nature culturaliste). Troisièmement, les méthodes sont adaptées à la demande, ce qui a conduit notamment ces dernières années à la multiplication de techniques à grande vitesse (TGV, qui pourraient servir de traduction approximative des RAP, *rapid assessment procedures*). Quatrièmement, les implications éthiques d’une telle situation ne sont guère prises en considération dans ce type de recherche appliquée (l’utilité sociale en est tellement évidente qu’elle discrédite par avance toute critique, à laquelle on rétorque que cette recherche est censée se faire pour le bien des populations).

Bien sûr, là encore, il faudrait relativiser le jugement, faire état des exceptions, indiquer les mises en garde depuis longtemps multipliées sur ces enjeux. Des réflexions ont été menées, en France (Benoist 1992) et en Amérique du Nord (Hahn 1999). Des alternatives ont été proposées en termes d’engagement (Dozon 1997). Dans le domaine du sida, déjà [35] évoqué, la maturation des travaux des anthropologues a ainsi conduit à des modalités diverses, supposant soit une distance critique conduisant à la remise en cause des catégories et des présupposés de la santé publique (Dozon et Fassin 1989, Packard et Epstein 1992), soit une implication raisonnée favorisant une collaboration prudente avec elle (Vidal 1996, Desclaux 1996). Les deux options semblent nécessaires et aussi différentes soient-elles, non contradictoires. Elles procèdent d’une nécessaire réflexion sur les positions que l’anthropologie doit défendre, pour des raisons tant scientifiques que politiques.

Six propositions  
pour une anthropologie de la santé

Ces constats étant faits, à la fois sur la globalisation de la santé et sur les problèmes qu’elle pose à l’anthropologie, quelles conséquences en tirer pour la recherche ? Conscient que nombre de travaux sont engagés aujourd’hui sur des voies convergentes avec les orientations données ici, je ferai six propositions visant à donner aux sciences sociales un programme qui soit cohérent avec ces observations, autrement dit qui s’efforce d’appréhender les défis des sociétés contemporaines et de renouer, *dans l’analyse des systèmes et des politiques de santé*, avec l’ambition d’une anthropologie sociale.

1. L’objet de l’anthropologie doit être défini aussi en termes de santé et non seulement se restreindre à la maladie ou la médecine. Il ne faut pas prendre le mot santé dans l’acception substantialiste que lui donnent les médecins et même beaucoup de philosophes (bonne ou mauvaise santé), mais bien dans une perspective constructiviste qui en fait un objet socialement élaboré et dont les limites mouvantes sont elles-mêmes en débat ; au fond c’est la santé à la fois comme enjeu de société et comme analyseur du social. Il nous faut en particulier nous interroger sur la manière dont les sociétés contemporaines en étendent indéfiniment le domaine, incluant dans les politiques de santé publique les conduites déviantes, les pratiques addictives, [36] la violence domestique, la maltraitance des enfants et même la pauvreté. Plutôt que d’y voir une forme de pathologisation des problèmes sociaux, l’anthropologie aurait intérêt à essayer de comprendre ce qui fait de plus en plus souvent de la santé le dernier langage social. Autrement dit : quel consensus fonde-t-elle, et à quel prix ?

2. La santé doit être appréhendée pleinement dans sa dimension politique, non seulement au sens des politiques de santé (*health policies*) mais au sens plus vaste de politiques de la santé (*politics of health*), domaine qui inclut l’incorporation des inégalités et la protection sociale des malades, les réseaux de pouvoir autour de la médecine et la participation populaire à la santé, mais également les processus de subjectivation par lesquels le rapport au corps se constitue comme objet légitime du gouvernement. L’étude de la santé nous conduit ainsi à travailler sur la justice sociale, la citoyenneté et même à interroger plus fondamentalement ce mode de gestion des populations consistant en une imposition de normes et de disciplines au nom de la santé.

3. Cette approche justifie pleinement que l’anthropologie travaille plus étroitement avec les disciplines voisines que sont, outre la sociologie évidemment, l’histoire, la géographie et la science politique. Certes l’interdisciplinarité a montré ses difficultés et ses limites, mais des emprunts et des enrichissement mutuels sont assurément heuristiques. On peut penser, par exemple, à la manière dont il est possible de tirer partie de leurs analyses sur le pouvoir médical et les organisations sanitaires, sur la spatialisation de la santé et la gouvernance urbaine.

4. L’analyse doit se situer dans une perspective globale en essayant de relier les situations localement observées aux scènes nationales et internationales de production des déterminants et de constitution des modèles. L’étude de l’influence de la division internationale du travail et des richesses sur la santé et du rôle des institutions internationales et des organisations [37] non gouvernementales dans la définition des normes et des valeurs, doit avoir sa place dans les travaux ethnographiques.

5. Les échanges doivent être renforcés et nourris entre recherches faites au Nord et au Sud, dans les banlieues des nations riches et dans les villes des pays pauvres, ce qui est, au fond, au cœur de tout projet anthropologique, mais qui, dans le domaine de la santé, a bien peu été mis en œuvre, alors qu’il serait intéressant d’établir des parallèles, voire des comparaisons, entre, par exemple, participation dite communautaire ici et là-bas, entre politiques locales de santé en Europe et en Amérique latine, entre la culturalisation de l’Autre dans les programmes de lutte contre le sida, en France et en Afrique.

6. La collaboration avec les autres intervenants, professionnels et décideurs doit enfin donner lieu à un autre mode de relation entre recherche et action que ce qui a le plus souvent été développé sous l’appellation d’anthropologie appliquée. Il faut rappeler que l’utilité des sciences sociales réside assurément plus dans la démarche critique qu’elle engage que dans la fonction subalterne qu’elle s’est souvent laissé imposer dans ce domaine. C’est en reformulant les questions posées par les médecins et les décideurs, en inversant la perspective pour se situer du côté des publics, des usagers ou des malades, en mettant en œuvre ses propres problématiques et méthodes, qu’elle pourra contribuer à la production scientifique, tout en pouvant prétendre, modestement et lucidement, à une certaine pertinence par rapport aux priorités de santé et aux questions de société.

Références bibliographiques

Agamben G.

1997 *Homo Sacer*. *Le pouvoir souverain et la vie nue*, Paris, Seuil.

[38]

Apparadurai A.

1996 *Modernity at Large. Cultural Dimensions of Globalization*, Minneapolis, University of Minnesota Press.

Assayag J.

1998 La culture comme fait social global ? Athropologie et (post)modernité, *L’Homme*, 148, pp. 201-224.

Augé M.

1988 L’anthropologie de la maladie, *L’Homme,* 26 (1-2) : 81-90.

Baré J.F. éd.

1995 *Les applications de l’anthropologie*, Paris, Karthala.

Benoist J. éd.

1992 *Où en est l’anthropologie médicale appliquée ?,* Toulouse, AMADES.

Bourdieu P. et L. Wacquant

1998 Les ruses de la raison impérialiste, *Actes de la recherche en sciences sociales,* 121-122 : 109-128.

Chen L.C. A. Kleinman et N. Ware éds.

1994 *Health and Social Change. An International Perspective*, Cambridge, Harvard University Press.

Desclaux A.

1996 « La recherche anthropologique peut-elle contribuer à la lutte contre la discrimination envers les personnes atteintes par le VIH ? », in : J. Benoist et A. Desclaux (éds.), *Anthropologie et sida. Bilan et perspectives*, Paris, Karthala, p. 267-281.

Dozon J.-P.

1997 « L’anthropologie à l’épreuve de l’implication et de la réflexion éthique », in : M. Agier (éd.), *Anthropologues en danger. L’engagement sur le terrain*, Paris, Jean-Michel Place, p. 109-121.

Dozon J.-P. et D. Fassin

1989 Raison épidémiologique et raisons d’Etat. Les enjeux socio-politiques du sida en Afrique, *Sciences Sociales et Santé,* 7 : 21-36.

Falola T. et D. Ityavyar

1992 *The Political Economy of Health in Africa*, Athens, Ohio University.

[39]

Farmer P.

1992 *AIDS and Accusation. Haiti and the Geography of Blame*, Berkeley, University of California Press.

Fassin D.

1996 *L’espace politique de la santé. Essai de généalogie*, Paris, Presses Universitaires de France.

1997 L’internationalisation de la santé, entre culturalisme et universalisme, *Esprit*, 229 : 83-105.

1999 *Les enjeux politiques de la santé. Études sénégalaises, équatoriennes et françaises*, Paris, Karthala.

sous presse Politiques du vivant et politiques de la vie. Éléments pour une anthropologie de la santé, *Anthropologie et Sociétés*, numéro spécial : L’anthropologie au XXIe siècle.

Fassin D. (éd.)

1998 *Les figures urbaines de la santé publique. Enquêtes sur des expériences locales*, Paris, La Découverte.

Feierman S. et J. Janzen

1992 *The Social Basis of Health and Healing in Africa*, Berkeley, University of California Press.

Geertz C.

1987 *Local Knowledge*, New York, Basic Books.

Geschiere P., et B. Meyer B

1998 Globalization and Identity : Dialectics of Flow and Closure, *Development and Change*, 29 : 601-615.

Hahn R.A. (éd.)

1999 *Anthropology in Public Health. Bridging Différences in Culture and Society*, Oxford, Oxford University Press.

Kearney M.

1995 The Local and the Global : The Anthropology of Globalization and Transnationalism, *Annual Review of Anthropology,* 24 : 547-565.

Lock M. et N. Scheper-Hughes

1990 « A Critical-Interpretive Approach in Medical Anthropology : Rituals and Routines of Discipline and Dissent », in : T. M. Johnson et C. F. Sargent (éds.), *Medical Anthropology. A Handbook of Theory and Method*, New York, Greenwood Press, p. 47-72.

[40]

McLuhan M. et R.B. Powers

1989 *The Global Village. Transformations in World, Life, and Media in the 21st Century*, Oxford University Press, New York.

Packard R.

1990 *White Plague, Black Labor. Tuberculosis and the Political Economy of Health and Disease in South Africa*, Berkeley, University of California Press.

Paul B.D.

1955 *Health, Culture and Community : Case Studies Of Public Reactions to Health Programs*, New York, Russell Sage Foundation.

Sassen S.

1991 *The Global City. New York, London, Tokyo*, Princeton University Press, Princeton.

Sen A.

1996 *Inequality Reexamined*, Cambridge, Harvard University Press.

Vidal L.

1996 *Le silence et le sens. Essai d’anthropologie du sida en Afrique*, Paris, Anthropos.

[41]

**PREMIÈRE PARTIE**:  
Politiques de santé publique et systèmes de santé

Chapitre II

“La santé publique  
comme projet politique  
et projet individuel.”

Raymond MASSÉ

[Retour à la table des matières](#tdm)

L’un des volets majeurs des politiques publiques de santé, en amont de la gestion de l’accessibilité aux soins, est celui des politiques de santé publique définies ici comme déterminant la nature, la portée, le financement et la gestion des interventions de prévention de la maladie et de promotion de la santé. Au-delà de la lutte contre la maladie, la santé publique propose un nouvel objectif sociétal, un nouvel idéal, un leitmotiv qui doit mobiliser les acteurs socio- sanitaires autour d’une nouvelle finalité : la gestion rationnelle des risques. La réussite de cette mission passe par la mise sur pied de structures d’intervention responsables de la mise en œuvre des programmes de prévention. Mais dans la mesure où cette « nouvelle santé publique » définit les comportements et les habitudes de vie qui sont prescrits ou proscrits, la réussite de sa mission dépendra largement de l’acceptation par la population de ce nouveau cadre normatif. Afin de légitimer l’imposition de réglementations et de limitations à la liberté des citoyens, la nouvelle santé publique se muera en entreprise normative (Lupton 1994) qui, en parallèle avec la religion et la loi, définira le bien et le mal, le souhaitable et l’inavouable, les voies du salut sanitaire individuel et le sanctionnable. À l’ère de l’espérance de vie prolongée, les nouvelles maladies de civilisation (ex : cancer, troubles cardiaques, sida) ne sont plus des phénomènes [42] naturels ou des punitions divines, mais plutôt des conséquences insécurisantes, bien qu’évitables, d’une vie impure. Bref, « le recours constant à l’idée de la maladie comme moyen d’aborder les problèmes sociaux ne représente en rien l’abandon d’un cadre moraliste au profit d’une vision objective, mais simplement une stratégie de rechange » (Zola 1977 : 48). La santé publique deviendra le promoteur d’une « nouvelle moralité » (Massé 1999).

En tant qu’entreprise normative, nouvelle moralité, a voire en tant qu’entreprise d’acculturation des citoyens modernes à la culture sanitaire (le *healthism* défini par les anglo-saxons) la santé publique s’impose comme un objet de recherche anthropologique des plus pertinents. Ce nouveau champ d’analyse commande toutefois une évolution dans les champs traditionnels de l’anthropologie médicale. À une anthropologie de la maladie préoccupée par les représentations de la maladie, l’articulation entre les composantes naturelles et surnaturelles dans les modèles étiologiques populaires et l’efficacité, empirique ou symbolique, des thérapies traditionnelles, devra se greffer une anthropologie de la santé dédiée à l’étude de la construction socioculturelle du concept de santé, à l’analyse des fondements idéologiques de l’intervention des États modernes dans la gestion de l’exposition de leurs citoyens aux « facteurs de risque », mais surtout à l’analyse de l’ancrage de cette entreprise normative et d’acculturation qu’est la « médecine sociale et préventive » dans la nouvelle individualité postmoderne. Dans sa forme de plus en plus invasive, la nouvelle santé publique n’a pu se développer, croyons-nous, en tant que phénomène de civilisation, que sur un terrain propice. Le présent texte s’attardera à deux de ces conditions préalables : d’abord, le développement des politiques néolibérales dans des États-providence qui feront de la santé le lieu d’ancrage d’un projet politique et d’un projet de société ; ensuite, l’émergence d’un citoyen narcissique postmoderne tout entier dédié à une éthique du bien-être, vulnérable face au processus de construction socioculturelle du « blâme sanitaire » et qui fera de la promotion de sa santé et du salut sanitaire un projet individuel de vie. Il nous apparaît alors que le dilemme posé par le choix entre le respect de sacro-sainte [43] autonomie du citoyen moderne et le contrôle de ses agirs liés à la santé devient le lieu de l’une des crises significatives des systèmes de santé, mais aussi le lieu d’une éventuelle résistance contre l’entreprise normative et moralisatrice.

La santé (publique) comme projet de société  
et projet politique

Dès les XVIIIe et XIXe siècles, la santé publique apparaît comme un projet politique. Elle a pour mandat de protéger les populations contre les épidémies, mais aussi de garantir des conditions de vie minimales aux ouvriers des l mines, des villes ouvrières de la révolution industrielle, des enfants et des pauvres. Après un intermède, au début du XXe siècle, au moment où les modèles environnementaux font place aux modèles épidémiologiques axés sur les maladies infectieuses et les agents pathogènes uniques, la santé publique revient, au gré du développement des économies néolibérales et des États-providence, à ses préoccupations premières quant aux impacts sanitaires de la pauvreté, des conditions de travail et des conditions de vie critiques. En substance, la santé publique réfère aux efforts communautaires organisés pour la prévention de la maladie et la promotion de la santé des groupes les plus vulnérables. Frenk souligne bien les enjeux politiques découlant de la santé publique lorsqu’il affirme : « Quoique leur finalité ultime soit associée avec le développement social et économique global, les interventions de santé possèdent aussi leur propre dynamique, du fait qu’elles contribuent au progrès général des nations. Parce qu’elle constitue un carrefour de divers enjeux, la santé permet à la population de donner un sens spécifique et quotidien aux objectifs de réduction des inégalités et de promotion du bien-être. C’est ainsi que, si elle respecte ses engagements, la santé publique s’épanouira » (Frenk 1993 : 488). La santé publique s’imposera comme projet de société et lieu de mobilisation politique. Cette vocation politique accordée au champ de la santé apparaît, paradoxalement, à une étape de l’évolution des civilisations où la santé collective est à son plus haut niveau, mais où [44] l’anxiété face au bien-être physique et mental est à son point culminant, phénomène que Barsky appelle le « paradoxe de la santé » (Barsky 1988). Comment alors expliquer les succès de la « nouvelle santé publique » ?

Santé publique et État-providence

Le développement de la nouvelle santé publique correspond, dans plusieurs pays occidentaux, aux mutations intellectuelles qui ont engendré l’État-providence. S’impose alors l’idée voulant que l’État se doit de garantir l’individu contre différents risques sociaux (maladie, vieillesse, chômage...) de même qu’une conception purement libérale de la responsabilité individuelle de ses agirs et de son devenir. La notion de « risque social » prendra alors la relève de la notion de « faute » promue par les Églises. Ce nouveau discours politique socialisant admettra qu’il existe des risques inhérents à la vie sociale et que l’individu ne peut être tenu seul responsable des risques auxquels il est exposé. Le citoyen a donc désormais un « droit à la réparation » qui prendra la forme d’un accès plus ou moins universel à des soins de santé. Ce droit à la prise en charge sociale des conséquences économiques de la maladie découlant de cette socialisation des risques (Ewald 1980) s’accompagnera toutefois d’une contrepartie obligée sous-forme d’un « devoir de protection » contre les facteurs pathogènes et un « devoir d’autogestion » des comportements à risque. La nouvelle santé publique, axée sur l’éducation à la prévention, la lutte aux comportements à risque et la promotion de saines habitudes de vie, recevra le mandat, dans plusieurs pays occidentaux, de faire la promotion de ce « devoir de gestion des risques à la santé ». La promotion du concept de « mode de vie sain » s’inscrit donc, comme le suggère O’Brien (1995) comme une condition du changement socio-politique vers le contrôle et la gestion des ressources de santé.

Santé publique et éthique sociale

La santé publique doit, dès lors, répondre d’une certaine éthique sociale qui, à l’image du rôle tenu par la bio-éthique [45] dans le domaine des soins curatifs, devra « faire entendre un point de vue critique au moment des arbitrages entre la demande exprimée et les ressources mobilisées pour les soins de santé, de manière à éviter que les besoins de certaines catégories d’usagers soient systématiquement négligés, en raison de défaillances du marché ou de distorsions des processus politiques » (Forest 1999 : 39). La santé publique se verra investie du rôle de gardien d’un accès juste et égal aux soins de santé publique. De même, elle se devra de rappeler aux autorités que la maladie et le besoin de soins sont déterminés largement par des conditions et des habitudes de vie qui créent une exposition différentielle aux facteurs de risque. L’éthique sociale questionne, donc, non seulement l’allocation des ressources de soins, mais les facteurs sociaux, environnementaux, politiques, économiques qui, en amont, génèrent la maladie ou tout au moins y exposent les citoyens. Elle aura pour mandat de produire un point de vue critique lors de choix d’allocation de ressources qui impliquent non seulement les considérations utilitaristes, mais d’autres valeurs et principes tels la justice sociale, l’autonomie, l’égalité ou la bienveillance.

Tout système de santé est régi, ne serait-ce que de façon intuitive, par des principes qui répondent d’une certaine éthique sociale. Comme le rappelle Forest, « Pas de système de santé, quel qu’il soit, sans un principe interne de nature morale, sans une sorte de « règle de justice » au moins sommeillante, sans un ensemble de valeurs, même frustes et sans grande cohérence, auxquels on peut faire appel pour résoudre les difficultés imprévues ou les problèmes qui résistent aux solutions de routine » (Forest 1999 : 31). Dans le champ de la santé publique, cette éthique va donc bien au-delà de simples considérations de justice redistributive ou d’équité dans l’allocation des ressources de soins. Elle se préoccupe, en amont, de l’exposition différentielle des individus à diverses conditions ou habitudes de vie à risque. Ainsi, « d’un point de vue moral... une société qui « fabrique » des malades ne se rachète pas toujours en offrant des soins gratuits » (Forest 1999 : 39). Les États-providence endosseront cette responsabilité et la santé publique deviendra l’un des principaux champs d’action politique [46] et le lieu d’un discours éthique sur la justice redistributive. La santé devient un bien, et un droit universel qui doit être protégé.

L’impératif de gestion des coûts  
des systèmes de santé

L’importance de la place tenue par la santé publique dans les systèmes de santé occidentaux s’expliquera aussi par la nécessité de contrôler les coûts des soins (et donc des comportements et habitudes de vie à risque), en particulier dans les systèmes étatisés offrant une couverture universelle des soins. L’un des lieux de la crise des systèmes de santé publique sera alors la tension qui se développera entre d’un côté, le discours moralisateur de la santé publique et l’agressivité qu’elle démontre dans son entreprise d’acculturation des populations aux valeurs liées à la prévention, et de l’autre côté, la soif de liberté d’action et la quête du bien-être personnel qui caractérise le citoyen moderne. Cette crise prendra d’autant plus d’importance, que les États-providence seront confrontés, au début des années 80, à l’augmentation importante des coûts des services de santé curatifs. La prévention apparaîtra comme partie de la solution au contrôle des coûts. Au Québec, en particulier, les professionnels de la santé publique intégreront dans leur discours la notion de « rentabilité » à long terme des investissements en prévention et en promotion de la santé. Sera donc couplé au discours sur l’éthique sociale et sur une éthique du bien-être, un discours rationaliste sur les retombées économiques de la prévention. Une condition fondamentale permettant le développement de cette nouvelle santé publique sera donc la place centrale occupée par la rationalité politique des sociétés néolibérales (Gordon 1991), rationalité qui repose sur des principes tels que « l’individu est un agent atomisé et rationnel dont l’existence et les intérêts sont antérieurs à ceux de la société ; un scepticisme face aux capacité des autorités politiques à gouverner convenablement ; la planification et la vigilance comme régulateurs de l’activité économique, etc. » (Petersen et Lupton 1996 : 10).

[47]

La santé comme marqueur  
du développement social

Ainsi, dans la mesure où la société se responsabilise pour offrir un environnement physique mais aussi social sain, la santé est devenue éminemment un projet de société, voire un projet politique. La santé est le lieu d’expression du développement social et économique, un marqueur fondamental de la richesse et du développement des nations. Elle devient un lieu privilégié de lutte contre les inégalités sociales et de redistribution de la richesse, un levier du développement collectif autant que personnel. En fait, la santé publique se développe dans la mouvance d’un nouveau discours que Foucault (1984 : 274-75) fait remonter au XIXe siècle, et voulant que la maladie soit progressivement problématisée comme économique et politique qui appelle, dès lors, des mesures collectives de contrôle. Dans la mesure où sa promotion passe par l’imposition d’une discipline sociale et d’une nouvelle civilité, elle deviendra le lieu de « crises » politiques.

La construction socioculturelle  
du blâme sanitaire

L’anthropologie a montré que, dans toutes les sociétés, la maladie est vécue comme une rupture de l’ordre moral. Être un malade, ce n’est pas seulement être physiquement fragilisé, c’est aussi devenir suspect aux yeux de l’entourage. Suspect d’avoir enfreint certains tabous, suspect d’avoir fait un usage incontrôlé des forces maléfiques et des pouvoirs surnaturels, suspect d’être l’objet d’une attaque de sorcellerie en réaction à l’offensive de personnes à qui on a voulu du mal, suspect d’avoir enfreint les normes établies par la société. Le recours aux services des chamanes et autres formes de guérisseurs traditionnels, ou encore aux Églises nouvelles qui démonisent toutes les attaques de maladie, peut être vu comme permettant aux malades de se donner une nouvelle légitimité et de compenser les impacts fragilisants et déstabilisateurs de la culpabilité que leur feront porter les membres de la communauté.

[48]

Dans le monde moderne, les nouveaux péchés et tabous découlent en bonne partie de comportements jugés à risque pour la santé. Le tabou associé aux aliments a plus à voir avec la teneur en cholestérol qu’avec les liens symboliques de l’animal avec le clan ; le tabou sexuel ne réside plus dans l’origine sociale du partenaire mais dans le fait que la relation sexuelle sera ou non protégée. En fait, le projet politique et sociétal d’une population en santé passe par une construction socioculturelle du blâme qui sera porté sur l’individu qui présente des comportements sanitaires « irresponsables » mettant sa santé en péril. La santé publique, alors, jouera un rôle majeur dans l’entreprise de jugement moral sur les habitudes de vie. Dans un tel contexte, le suivi des prescriptions et proscriptions suggérées par la santé publique peut être considéré comme une nouvelle voie de relégitimation et de déculpabilisation face aux accrocs faits par le citoyen moderne à la gestion responsable de sa santé.

La santé comme lieu d’un discours moral  
sur les comportements à risque

Le droit à la santé, valeur fondamentale reconnue aux masses des États-providence, est associé à un devoir individuel de la maximiser (Last 1992 : 1194). La santé publique compte alors sur la collaboration d’individus présentant un « soi civilisé », un soi qui reconnaît que certains comportements à risque menacent la stabilité de notre civilisation. Elle convaincra alors le citoyen que notre santé dépend de ce que nous faisons pour l’entretenir. Corrélativement, les problèmes de santé découlent de ce que nous n’avons pas eu la volonté de mettre en pratique. Il en résulte un discours moralisateur sur la pratique de comportements connus comme à risque. Intégré par l’individu moderne, ce discours se traduit par des sentiments de culpabilité et d’anxiété face à ses faiblesses. Il ressort, ainsi, des entrevues réalisées par Lupton et Chapman (1996) avec les Australiens, qu’un diagnostic de taux de cholestérol élevé est lourdement chargé de connotations morales. C’est le signe non seulement d’une absence de contrôle du citoyen sur lui-même, mais aussi le signe d’une pression indûment placée sur le système de soins [49] à cause de comportements irresponsables. Foucault avait déjà proposé, dans *Naissance de la clinique*, que, dans les sociétés modernes, la santé remplaçait le salut comme attestation d’une existence vertueuse, que la santé représente l’ordre et la rectitude morale et que les comportements à risque représentent une menace à cet ordre moral.

Je crois que l’un des lieux importants des enjeux éthiques en santé publique est justement cette construction culturelle du blâme et des jugements moraux posés sur les comportements et les groupes « à risque » (Coughlin et Beauchamp 1996). En fait ce discours sur le blâme est aliénant dans la mesure où il masque l’entreprise normative et de contrôle social. Comme le mentionne Lupton, « la rhétorique du discours de la santé publique est telle que l’individu n’est pas conscient que le discours est axé sur la discipline ; la santé est considérée comme un droit universel, un bien fondamental et de là, les mesures prises pour protéger la santé doivent nécessairement être la préoccupation et le but de chaque individu. Les initiatives prises pour encourager l’individu à modifier ses comportements, à prendre conscience des risques apparaissent dès lors comme bienfaisantes » (Lupton 1994 : 32).

C’est par le biais de cette culpabilisation de la victime que la santé publique transfère les prescriptions de contrôle des comportements et habitudes de vie à l’individu qui s’auto-discipline et, parfois, devient un relais de l’autorité en tentant de discipliner les membres de son entourage. Une telle intériorisation des mécanismes de contrôle et de conformité aux normes, soutenue par les puissants instruments de mise en conformité et de construction de l’anxiété face au risque que sont les médias de masse, aboutit à une « microéthique de la honte » qui deviendrait une variante intériorisée libérale d’une macro-éthique de la peur à laquelle recourent les dictatures traditionnelles (Lecourt 1996 : 115). Dans les sociétés libérales, le contrôle social passe donc, selon Lecourt, par une honte intériorisée de ne pas être sain, énergique et productif, mais surtout une honte de ne pas avoir tout fait en son pouvoir pour maintenir sa santé (*ibid.,* p. 115). Le lieu du pouvoir ne sera donc plus le système de santé publique, géré par un État tout-puissant, mais des [50] « processus micropolitiques par lesquels les individus sont encouragés à se conformer aux règles morales de la société » (Petersen et Lupton 1996 : 14). Ce faisant, les rapports de pouvoir entre les professionnels et les institutions de santé publique et la population sont masqués : l’acculturation du citoyen à l’idéologie de la santé publique occulte les rapports de pouvoir qui marquent les rapports entre médecine sociale et préventive et citoyens.

Narcissisme, individualisme et post-moralisme :  
la santé comme projet de vie individuel

Le développement de cette nouvelle santé publique fut facilité du fait qu’il a bénéficié d’un terrain rendu doublement fertile par l’individualisme post-moderne et le développement d’un ethos du bien-être. Dans le premier cas, la valorisation de la santé et du bien-être individuel et le repli narcissique ont fait des Occidentaux des êtres réceptifs aux messages visant le salut sanitaire (Lasch 1979). Ce terrain voit donc se développer une « culture éthique » caractérisée par un transfert des obligations supérieures envers Dieu vers la sphère humaine profane, obligations « métamorphosées en devoirs inconditionnels envers soi-même, envers les autres, envers la collectivité » (Lipovetsky 1992 : 14). Il en résulte, dans des sociétés que Lipovetsky qualifie de « post-moralistes », non pas l’abandon de toute éthique, mais l’émergence d’une éthique indolore qui répugne au devoir austère, couronne les droits individuels à l’autonomie, au désir, au bonheur, légitime le passage du bien au bien-être, et n’ordonne aucun sacrifice majeur qui ne rapporte directement à soi (*ibid*., p. 15). Dans un certain sens, la santé publique compose avec cet individualisme, y trouvant un terrain fertile et réceptif à ses messages d’auto-contrôle, à ses prescriptions et proscriptions visant le bien-être de chacun.

Quelles sont les caractéristiques de cet individualisme ? On le qualifie tantôt à partir du désengagement social du citoyen, tantôt par son engagement, mais pour des fins personnelles. Ainsi, prenant ses distances avec la lecture foucauldienne de la discipline, de la coercition et de la [51] tyrannie exercées par les systèmes de santé sur l’individu, Lipovetsky (1983) invoquait dans *L’ère du vide* la survenue d’une « seconde révolution individualiste » issue d’un « procès de personnalisation » qui engendre une « personne » libérée et désengagée des structures rigides d’asservissement imposées par les institutions sociales, sanitaires, religieuses ou politiques, d’où le « vide » social qui la caractérise. Plus tard, Lipovetsky, précisant qu’il existe une grande différence entre le narcissisme et l’individualisme, soutiendra que le propre du narcissisme contemporain, c’est son activisme. L’individu postmoderne se prend en charge ; se construit dans le cadre d’une entreprise d'ego building. « On a affaire à un narcissisme prométhéen qui n’a plus rien à voir avec l’image du rêveur qu’est le Narcisse des poètes ou des littérateurs. Il ne faut donc pas réduire le narcissisme à un phénomène de privatisation. Derrière cette apparence s’exerce la volonté des individus qui cherchent à se réapproprier les choses pour ne pas les subir » (Lipovetsky 1998 : 176). L’anthropologie, en fait, devrait peut-être voir dans l’attention consacrée à la santé et à la prévention de la maladie, non pas le signe d’un simple repli sur soi, sur des intérêts personnels, mais un exercice de réappropriation du destin, de contrôle sur les déterminismes biologiques et sociaux qui engendrent la maladie. Bref, une autre lecture de la santé publique pourrait être proposée : non plus comme normativisation imposée conduisant à l’aliénation du citoyen, mais, en mettant l’accent sur une dimension complémentaire, comme une stratégie de contrôle sur son destin, de participation sociale, d’implication dans une cause collective : une société en santé.

La santé publique se développerait alors dans le cadre de ce que Luc Ferry désigne comme un « humanisme transcendental » dans le cadre d’une sacralisation de l’humain qui suppose le passage d’une « transcendance verticale » (des entités extérieures et supérieures aux individus, situées pour ainsi dire en amont de lui) à une « transcendance horizontale » (celle des autres hommes par rapport à moi) » (Ferry 1996 : 123-124). Ce nouvel « homme-dieu » devient la nouvelle figure du sacré, la mesure de toute chose et surtout ce au nom de quoi il faut agir, transformer la société et le [52] monde, changer le cours de l’histoire » (*ibid*., p. 97). C’est bel et bien à une telle entreprise de transformation du monde axée sur un humanisme transcendantal que s’attaque la nouvelle santé publique. Le fait que l’écologie et le spiritualisme (et ajouterais-je le *healtism*) occupent à peu près tout l’espace intellectuel de nos jours dans une époque désenchantée, (Ferry 1998 : 116), dans une société où les grandes réponses traditionnelles (religieuses, politiques, scientifiques) face à la question du sens de la vie sont dévalorisées, devrait devenir un objet de recherche central pour l’anthropologie.

Deux objets de recherche s’imposent ainsi à l’anthropologie de la santé. Le premier est la nature de ce nouvel individu postmoderne réceptif à la culture du « *healthism*» et à l’entreprise normative de la santé publique. Le second est le rôle de la santé publique comme acteur social qui alimente le processus d’acculturation de cet individu à l’ethos du bien-être, aux normes et aux valeurs promues par les systèmes de santé en sociétés libérales.

Santé publique : entreprise de contrôle social  
ou lieu d’expression d’une nouvelle liberté ?

La tension vécue par ces citoyens postmodernes dans leur quête de bien-être immédiat, est le lieu d’une crise des systèmes de santé et d’un dilemme éthique, soit d’une crise des valeurs opposant autonomie individuelle et responsabilités face à la collectivité qui assume les coûts du « droit à la réparation » et la gestion des risques sociaux pour la santé. Coincés entre la pression normative de la santé publique et leur souhait de vivre librement, entre leur « devoir de gestion des risques » et le droit de décider ce qui est pertinent pour eux, ces citoyens sont l’objet d’un paternalisme de la part de la santé publique, paternalisme qui peut être défini comme « une interférence avec la liberté d’action de l’individu, justifiée par des raisons ayant trait à la sécurité, au bien, au bonheur, aux intérêts ou aux valeurs, bref au meilleur intérêt des personnes concernées » (Svensson et Sandlund 1990 : 275). La santé publique reconnaît, si l’on se [53] fie aux propos des professionnels interviewés dans le cadre d’une enquête au Québec (Massé et al. 1999), que le succès de ses interventions repose sur certaines limites imposées à la liberté d’agir. Il existe toutefois un risque que cette passion pour le bien-être du plus grand nombre débouche sur ce que Tocqueville (1961) dans son étude sur la démocratie américaine appelait le « despotisme doux », soit un despotisme non plus militaire ou aristocratique, mais un despotisme consenti par un citoyen préoccupé par ses seuls intérêts individuels à un État qui reçoit le mandat de créer les conditions propices à l’atteinte du bien-être. La nouvelle santé publique répond en quelque sorte à un tel despotisme doux, qui commande moins qu’il ne réglemente mille détails de la vie quotidienne et fait imploser les normativités étrangères à celle, hégémonique, de l’opinion publique. Mill (1968), pour sa part, dans son apologie de l’utilitarisme, craint plus encore que ce despotisme doux d’un État contrôlant, le despotisme de la majorité qui peut se manifester au niveau du gouvernement mais aussi, et surtout, à travers une opinion publique imposant sa propre conception des vertus privées comme règles de conduite à ceux qui sont d’un autre avis. Mill se fait donc le défenseur de la liberté individuelle et critique fortement toute entrave à la liberté d’expression et à l’imposition du silence aux minorités par la majorité. Il anticipait, peut-être, les mises en garde de Freud à propos de la répression des pulsions primaires de l’individu, essentielle au développement de la civilisation, qui ne va toutefois pas sans générer des « malaises dans la civilisation » pouvant s’exprimer à travers des comportements névrotiques mais, éventuellement, à travers des explosions sociales si cette obligation de respect des normes sociales repose seulement sur des sanctions et des réglementations plutôt que sur leur intériorisation par le surmoi de l’individu (Freud 1972 : 56).

Les résistances à l’entreprise normative  
et la ‘crise’ de la santé publique

Les citoyens n’acceptent pas passivement ces messages de modération et les diktats d’évitement des comportements [54] à risque. Les résistances à l’entreprise normative de santé publique s’imposent à leur tour comme un champ de recherche pour l’anthropologie de la santé. En fait, leur discours autant que leurs comportements quotidiens traduisent l’existence d’une certaine négociation entre leurs propres intérêts et désirs et ceux du système de santé publique. Les messages de prévention ne sont pas automatiquement acceptés comme des vérités absolues et sont souvent contestés. La population invoquera les inconsistances dans les messages concernant les méfaits du gras, de l’alcool ou du cholestérol présentés alternativement comme sains et malsains. On évoquera les exemples de proches qui bafouent quotidiennement les préceptes de santé publique tout en étant en bonne santé. Face aux avis souvent contradictoires sur les régimes et le cholestérol par exemple, les individus se replieront sur le destin, le poids de l’hérédité ou sur des héros de la résistance à l’entreprise de normatisation (fumeurs invétérés, bon mangeurs, etc.) pour justifier leur « désobéissance civile ». Sans tomber dans les abus d’un surdéterminisme politique, l’anthropologie pourrait aussi considérer les grossesses planifiées à l’adolescence ou le tabagisme comme autant de pieds-de-nez aux messages officiels de prévention et de promotion de la santé. La population, donc, n’est pas totalement passive ; elle réagit en élaborant de plus en plus fréquemment des discours critiques contre les abus de cette moralisation des habitudes de vie. La crise des systèmes de santé publique réside en partie dans cette résistance offerte par des populations saturées de messages moralisants, culpabilisateurs.

La recherche devra aussi investir un champ d’étude encore peu analysé, soit les pressions en faveur de la normativité exercées par les sous-groupes sociaux eux-mêmes sur les individus. Relais involontaires de la volonté de contrôle du système de santé ou lieux autonomes de pouvoir et de coercition, les groupes communautaires exercent parfois des pressions importantes sur les individus, mais cette fois dans l’optique d’une résistance aux normes prescrites par le système de santé et d’une non-conformité aux prescriptions et proscriptions. Un exemple percutant en est donné par les recherches doctorales d’un anthropologue [55] québécois, Bernard Roy, qui, dans son analyse du diabète chez les Montagnais (une communauté autochtone du nord-est du Québec), montre l’importance de la pression exercée par la communauté envers ceux qui oseraient cesser de boire de l’alcool, de manger « comme les autres », ou de valoriser la minceur dans un contexte où l’obésité est devenue la norme. Les entrevues réalisées avec les Montagnais impliqués dans des programmes de contrôle du diabète axés sur la modification des pratiques alimentaires et la pratique de l’activité physique, attestent que le simple fait de manifester une ouverture, un intérêt pour maigrir, porter des vêtements ajustés (au lieu des cotons ouatés) conduit inexorablement à être traité de traître à la nation et à être marginalisé à un point tel que l’individu n’aura d’autre choix que de quitter la réserve amérindienne pour aller vivre avec les Blancs « qu’il ou elle veut imiter ». Une telle pression à la résistance exercée par les communautés se retrouve probablement aussi dans les quartiers défavorisés et les communautés ethnoculturelles des grandes villes occidentales.

Limites du modèle de contrôle social

Foucault a fait une contribution majeure à l’analyse du pouvoir médical en montrant que la gestion rationnelle moderne des systèmes de santé passe par un processus d’exclusion, de normalisation, de standardisation et de contrôle des corps et, par déduction, des âmes. Mais Lipovetsky (1998) a peut-être raison de souligner les limites d’une analyse centrée sur le seul pouvoir et l’exclusion. Il croit que, « sur la question de l’exclusion, Marcel Gauchet a vu plus juste que Foucault en montrant que la modernité ne se définit pas comme exclusion de l’autre — en l’occurrence ici le fou, l’insensé — mais au contraire comme commencement d’intégration de l’insensé dans l’ordre de l’humain » (Lipovetsky 1998 : 168). Peut-être serait-il intéressant d’explorer l’hypothèse voulant que la quête postmoderne du bien-être s’impose comme un nouveau lieu d’ancrage à la fois dans le social et dans le soi narcissique. Le *healthism* serait-il alors, non pas une idéologie qui masque la normatisation, mais une occasion d’émancipation, d’arrachement aux divers [56] déterminismes biologiques, des conditions de vie difficiles et de stress ? Parallèlement aux contraintes imposées par l’exercice de normatisation que représente la santé publique, conjointement à l’intégration par un individu « civilisé » d’une éthique de gestion des risques, ne peut-on pas voir dans la quête de la santé, dans l’individualisme engagé envers le bien-être personnel, un nouveau lieu d’exercice de la liberté, définie par Ferry comme « une possibilité d’arrachement aux situations particulières dans lesquelles nous sommes englués, c’est-à-dire les situations d’appartenance, de communautarisme, dans lesquelles nous sommes enfermés par nature, ou en tout cas par naissance » ou encore comme « la capacité de s’arracher aux codes, de s’émanciper des codes, que ces codes soient historico-sociologiques ou naturels » ? (Ferry 1998 : 131). Pouvoir et liberté, coercition et résistance ne pourraient-ils pas être deux dimensions inséparables des rapports qu’entretient le citoyen vis à vis des interventions de santé publique, tout comme le fait, par exemple, pour les femmes de prendre par obligation une pilule anticontraceptive tous les jours est autant signe de libération du déterminisme biologique que signe d’asservissement à la médicalisation. L’anthropologie devra, par exemple, démontrer l’ouverture nécessaire pour analyser les pratiques préventives et l’adhésion aux prescriptions de la santé publique (ne pas fumer, ne pas avoir de relations sexuelles non protégées, etc.) comme des signes d’aliénation au pouvoir de la médecine sociale et préventive mais aussi, de façon hypothétique (et provocatrice) comme des lieux d’intégration sociale et de « participation sociale » au sens que lui donnait Lévy-Bruhl, soit en tant que manifestations de libération du joug du déterminisme biologique, qu’expressions de la maîtrise sur soi ou du contrôle de son destin, ou encore que lieux d’exercice d’une liberté postmoderne engagée (engagée tant envers soi pour la quête du bien-être personnel qu’envers la collectivité à titre de contribution à l’équilibre social).

[57]

De quelles façons l’anthropologie de la santé  
est-elle interpellée par l’analyse des systèmes  
et politiques de santé publique ?

La nouvelle santé publique s’impose comme un objet de recherche fondamental pour l’anthropologie de la santé du fait qu’elle appelle à une analyse de la nature profonde de l’homme moderne (ou postmoderne), du renouvellement du sens que prennent les rapports entre le citoyen et l’État, de la signification de la santé, voire de la redéfinition du sens de la liberté d’action, de l’autonomie et de la responsabilité sociale face aux groupes vulnérables.

Outre certaines pistes données plus haut dans le texte, nous pouvons identifier les raisons suivantes qui militent en faveur d’une analyse anthropologique des systèmes et des politiques de santé publique :

1. Dans la mesure où l’on aborde la santé publique elle-même comme une culture sanitaire, soit comme la définit Fassin (1996 : 270) comme « un ensemble de normes, de valeurs et de savoirs qui concernent la gestion du corps », elle devient un objet d’analyse pour l’anthropologie. La santé publique n’est pas qu’une institution ou un système de gestion de la prévention ; elle est aussi un système de croyances, de valeurs qui définissent une nouvelle moralité. Mais la santé publique est culture aussi, dans un sens plus profond, en tant que forme symbolique de l’ordre social. En ce sens, les fondements éthiques des interventions préventives pourraient être relus à travers l’effort fait par les diverses sociétés pour penser et imposer un ordre aux comportements liés au pur et à l’impur (Douglas 1966). Les représentations et les pratiques de prévention serviraient alors à mettre de l’ordre dans l’apparent désordre des risques, des souffrances, des infortunes (Fassin 1996). Les rites de prévention proposés aux citoyens, tant des sociétés modernes que traditionnelles, remplissent des fonctions sociales de renforcement de la solidarité (la santé pour tous, avec le [58] concours de tous), de l’identité (ex : nous les non-fumeurs), et du contrôle des déviances, pour n’en nommer que quelques-unes. Dans une telle perspective, il est possible de comprendre les institutions et les professionnels de la santé publique comme des « métaphores de l’ordre social et politique » (Hours et Sélim 1997 : 106).

2. Dans la promotion qu’elle fait de cette culture sanitaire, la santé publique s’est engagée dans une entreprise d’acculturation des masses, et particulier en travaillant à l’intériorisation des valeurs, des normes et autres justifications du contrôle des comportements à risque. L’un des défis qui attend l’anthropologie consiste alors à analyser les mécanismes de ce changement culturel imposé et à étudier les stratégies de résistance élaborées par les sous-groupes sociaux considérés à risque pour faire respecter leurs valeurs propres. Dans le cadre de cette nouvelle « société du risque » décrite par Beck (1992), les citoyens ne deviennent pas seulement obsédés et anxieux face aux multiples facteurs de risque auxquels la santé publique les sensibilise, mais, plus profondément, ils vivent un processus d’acculturation qui a des incidences profondes sur leurs valeurs sociales, sur leur identité et la façon de concevoir les rapports sociaux. En fait, la santé publique peut être vue comme une entreprise d’impérialisme culturel qui impose de nouvelles normes de pureté, de responsabilité, d’autonomie, de justice sociale (Forde 1998).

3. Une troisième raison en est que cette nouvelle moralité est source d’intolérance. L’idéologie du « healthism » sert à légitimer une attitude d’intolérance, de marginalisation, de stigmatisation des citoyens qui ne respectent pas les crédos sanitaires et qui s’adonnent volontairement à des comportements décrétés à risque par une épidémiologie normative. En dépit d’une rhétorique égalitariste, la nouvelle santé publique jette les bases de nouvelles formes de discrimination fondées sur l’incapacité de certains sous-groupes à gérer leurs comportements à risque.

[59]

Cette discrimination repose aussi sur l’imposition d’une rationalité utilitariste, administrative de type coûts-bénéfices, qui conduit la santé publique à rejeter toutes les formes de logiques divergentes et alternatives qui justifient les comportements à risque. L’anthropologie ici, en particulier, peut contribuer au débat sur l’éthique en balisant les limites d’une analyse strictement rationnelle des comportements reliés à la santé, en démontrant que les choix « rationnels » sont généralement influencés par des contraintes culturelles qui déterminent la valeur relative des diverses finalités des comportements, la santé n’étant que l’une d’elles.

4. L’anthropologie devra aussi travailler à la reconnaissance de l’influence de la culture même dans le§ sphères d’action consacrées de la scientificité et ce, en faisant une analyse des valeurs sous-jacentes, imbriquées à la forme comme au contenu des programmes de prévention. Or les professionnels de la santé publique ont la conviction d’être des scientifiques objectifs qui réussissent à évacuer toute considération culturelle au profit de données épidémiologiques validées et de l’évaluation contrôlée de l’impact des interventions. Certains des professionnels québécois rencontrés disent même qu’il y a trop d’éthique en santé publique, et qu’il faudrait que cette discipline redevienne plus scientifique, objective et moins impliquée émotivement, socialement et donc, politiquement. La portée de ce constat est plus grave encore dans le cas, constaté au Québec, du manque de sensibilité culturelle des programmes destinés aux groupes.

Conclusion : les implications de ce champ  
de recherche pour l’anthropologie de la santé

En tant que lieu d’expression de l’ethos du citoyen postmoderne et de redéfinition des rapports entre culture, société et individu, la santé publique invite l’anthropologie à renouer avec l’analyse du contexte sociétal global qui influe [60] sur les rapports entretenus par l’individu avec la santé et la maladie. Elle convie la discipline à s’affranchir du local, du phénoménologique, pour renouer avec une critique globale des forces politiques et des grandes idéologies qui modulent le rapport de l’individu au corps.

Se désintéressant, dans la mouvance postmoderne, de l’analyse macro-sociale des systèmes et politiques de santé, l’anthropologie de la santé, en particulier nord-américaine, a récemment porté son attention sur la micro-analyse des itinéraires de soins, des constructions individuelles du sens de la maladie, de l’indétermination des comportements et des croyances, sur l’imprévisibilité des itinéraires et des rapports avec les services de soins, ou sur les localismes. Dans sa version interprétativiste, elle s’est culturalisée pour ne s’intéresser qu’à la construction des réseaux de signification associés à telle ou telle maladie. Dans sa version critique, elle s’est politisée en mettant l’accent sur les rapports de pouvoir asymétriques et les inégalités sociales qui génèrent les inégalités face à la maladie. Le courant phénoménologique en a fait une discipline centrée sur l’expérience personnelle de la maladie et l’étude des modes d’incarnation (*embodiement*) du « mal-être au monde ».

On peut voir dans le rejet postmoderne des grands modèles explicatifs ou dans le repli phénoménologique sur la personne des réactions aux abus des analyses « macro » qui réifient les systèmes et les politiques en les ramenant à des forces tangibles, des forces structurantes qui conditionnent le savoir et les pratiques de citoyen conçus comme dépourvus de tout libre arbitre, de tout pouvoir de création, de résistance. Il s’agit probablement aussi d’une saine réaction aux prétentions abusives des méta-récits marxistes, féministes ou structuralistes qui tentaient de ramener la complexité des rapports sociaux à quelques principes universels et qui évitaient difficilement les pièges de la surdétermination du sens et de la réification des logiques économiques ou politiques. On peut penser avec Lévi (1996) que les approches macro-sociologiques, par leur recours à des modèles et à des concepts réifiés ou à des procédures mécanistes de généralisation, sont « responsables de simplifications lourdes de conséquences idéologiques, voire politiques ».

[61]

Nous croyons qu’une anthropologie de la santé publique appelle un certain équilibre entre l’intérêt pour la macro et la micro-analyse. Elle devra se rappeler que, selon les termes de Jacques Revel (1996 : 30), « chaque acteur historique participe... à des processus de dimensions et niveaux variables, du plus local au plus global ». Faire imploser l’analyse macro ou fonctionnaliste d’une société globale définie comme ensemble cohérent de groupes, d’institutions et de représentations, risque de confiner l’anthropologie à une forme d’empirisme fondé sur le culte du vécu immédiat. Mais, il faut aussi éviter le piège, souligné par Marc Abélès (1996), d’une propension à fétichiser le micro. Croire abusivement que la micro-analyse, l’analyse du vécu immédiat, engendre quasi mécaniquement une meilleure connaissance des rapports à la maladie peut devenir un véritable obstacle épistémologique et peut confiner à l’impuissance épistémologique.

En trame de fonds, l’anthropologie de demain se trouve confrontée à une nouvelle définition de ses rapports avec le « contexte », micro ou macro-contexte. L’anthropologie des systèmes et des politiques de santé publique constitue un champ de recherche privilégié pour approfondir l’analyse de l’articulation entre pouvoir médical et liberté individuelle, déterminisme politique et indétermination des agirs préventifs, idéologies dominantes et résistances populaires.

Références bibliographiques

Abélès M.

1996 « Le rationalisme à l’épreuve de l’analyse », in : Jacques Revel (dir.), *Jeux d’échelles. La micro-analyse à l’expérience*, Paris, Gallimard, Le Seuil, p. 95-112.

Barsky A.J.

1988) The Paradox of Health, *New England Journal of Medicine,* 318 : 414-418.

[62]

Coughlin S. S. et T.L. Beauchamp

1996 « Historical Foundations  », in : S.S. Coughlin et T.L. Beauchamp (éds.), *Ethics and Epidemiology*, Oxford University Press, p. 5-23.

Ewald F.

1980 *L'État-providence en question*, Paris, Grasset.

Douglas M.

1966 *Purity and Danger*, New York, Praeger.

Fassin D.

1996 *L'espace politique de la santé. Essai de généalogie*, Paris, Presses Universitaires de France, Collection Sociologie d'aujourd'hui.

Ferry L.

1996 *L'homme-Dieu ou le Sens de la vie*, Paris, Grasset.

1998 « Entretien », in : Sébastien Charles (éd.), *Une fin de siècle philosophique. Entretiens avec Comte-Sponville*, *Conche, Ferry, Lipovetsky, Onfray, Rosset*, Montréal, Liber.

Forde O. H.

1998 Is imposing risk awareness cultural imperialism ?, *Social Science and Medicine*, 47 (9) : 1155-1133.

Forest P-G.

1999 « Les questions d'éthique sociale dans le système de santé québécois », in : C. Bégin., P. Bergeron., P-G. Forest et V. Lemieux (dir.), *Le système de santé québécois : un modèle en transformation*, Montréal, Les Presses de l'université de Montréal, p. 31-52.

Foucault M.

1984 *Histoire de la sexualité*, vol. 3 : « Le souci de soi », Paris, Gallimard, Bibliothèque des histoires.

Freud S.

1972 [*Malaise dans la civilisation*](http://dx.doi.org/doi:10.1522/cla.frs.mal), Paris, PUF.

Frenk J.

1993 The New Public Health, *Annual Review of Public Health*, 14 : 469-490.

Gordon C.

1991 « Governmental Rationality : An Introduction », in : G. Burchell, C. Gordon et P. Miller (éds.), *The Foucault Effect : Studies in Governmentality*, Harvester Wheatsheaft, Hemel Hempstead.

[63]

Hours B. et M. Selim

1997 *Essai d’anthropologie politique sur le Laos contemporain*, Paris-Montréal, L’Harmattan.

Lasch C.

1979 *Le complexe de Narcisse,* Paris, Robert Lafond.

Last J. M.

1992 « Ethics and Public Health Policy », *in* : John M. Last et Robert B. Wallace (éds.), *Public Health and Préventive Medicine,* Appleton-Lange, p. 1187-1196, chap. 75.

Lecourt D.

1996 Le paradoxe moderne de l'éthique, *Le Magazine Littéraire* : 112-115.

Lévi G.

1996 « Comportements, ressources, procès : avant la « révoluion » de la consommation », *in :* Jacques Revel (dir.), *Jeux d'échelles. La micro-analyse à l'expérience,* Paris, Gallimard, Le Seuil, pp. 187-208.

Lipovetsky G.

1992 *Le crépuscule du devoir,* Paris, Gallimard.

1993 [1983] *L'Ère du Vide. Essais sur l'individualisme contemporain,* Paris, Gallimard.

1998 « Entretien », *in*: Sébastien Charles (éd.), *Une fin de siècle philosophique. Entretiens avec Comte-Sponville, Conche, Ferry, Lipovetsky, Onfray, Rosset,* Montréal, Liber.

Lupton D.

1994 *Medicine as Culture. Illness Disease and the Body in Western Societies,* Thousand Oaks, Ca., Sage Publications.

Lupton D. et S. Chapman

1996 'A healthy lifestyle might be the death of you' : Discourses on diet, cholestérol control and heart disease in the press and among the lay public, *Sociology of Health and Illness,* 17 (4) : 477-494.

Massé Raymond

1999 La santé publique comme nouvelle moralité, *Cahiers de Recherche Éthique,* 22 : 157-174, Montréal, Fides.

Massé R., J. St-Arnaud et M.C. Hudon

1999 « Les discours des professionnels québécois de santé publique sur les enjeux éthiques liés à la prévention, la protection et la promotion de la santé », Rapport de recherche non publié, Université de Montréal.

[64]

Mill J.S.

1968 [*L'utilitarisme*](http://dx.doi.org/doi:10.1522/000202188)*,* Paris, Garnier-Flammarion.

O'Brien M.

1995 « Health and Lifestyle : A Critical Mess ? Notes on the Dediffrentiation of Health », *in* : R. Bunton, S. Nettleton et R. Burrows (éds.), *The Sociology of Health Promotion. Critical Analyses of Consumption, Lifestyle and Risk,* London, Routledge.

Petersen A. et D. Lupton

1996 *The New Public Health. Health and Self in the Age of Risk,* Thousand Oaks, Ca., Sage Publications.

Revel J.

1996 Micro-analyse et construction du social, *in* : J. Revel (dir.), *Jeux d'échelles. La micro-analyse à l'expérience,* Paris, Gallimard, Le Seuil, p. 15-36.

Svensson T. et M. Sandlund

1990 Ethics and Preventive Medicine, *Scand. J. Soc. Med.* 18 : 275-280.

Tocqueville A. de

1961 [*De la démocratie en Amérique*](http://dx.doi.org/doi:10.1522/cla.toa.dem1)*,* 2 t., *in* : Œuvres Complètes, Paris, Gallimard.

Zola K.I.

1981 [1977] « Culte de la santé et méfaits de la médicalisation », in : L. Bozzini, M. Renaud, D. Gaucher et J. Llambias-Wolff (éds.), *Médecine et société dans les années 80,* Montréal, Albert St-Martin, p. 31-51.

[65]

**Systèmes et politiques de santé**.  
*De la santé publique à l’anthropologie.*

Deuxième partie

ANCIENS ET NOUVEAUX  
ACTEURS

[Retour à la table des matières](#tdm)

[66]

[67]

**DEUXIÈME PARTIE**:  
Anciens et nouveaux acteurs

Chapitre III

“Communautés et État  
dans les systèmes de santé  
en Afrique.”

Marc-Éric GRUÉNAIS

[Retour à la table des matières](#tdm)

« La crise » des États africains a freiné la dynamique d’étatisation à outrance qui se traduisait par une multiplication des organismes publics et une hypertrophie d’un appareil administratif bureaucratisé à l’extrême [[1]](#footnote-1). La chute des matières premières, la dévaluation du franc CFA, le délitement des zones protégées, accentué entre autres par la fin de la tension entre les blocs Est-Ouest, ont singulièrement grevé les capacités de redistribution des États. La réduction du surendettement des États, on le sait, est passée par la mise en œuvre de politiques d’ajustement structurel conduisant à des baisses importantes des dépenses publiques. La santé publique et l’enseignement en ont été les secteurs les plus touchés : dans les pays en développement, entre 1980 et 1985, les dépenses de santé et d’éducation ont été réduites de 26 % ; entre 1972 et 1988, pour les « pays les moins avancés », les budgets alloués à la santé dans les budgets nationaux sont passés de 5,5 à 2,8 % (Lurie, Hintzen et Lowe 1995). La conjugaison de facteurs exogènes et endogènes a abouti à des situations où les structures de soins périphériques ne reçoivent plus aucun fonds de l’État, comme au Congo entre 1992 et 1997.

[68]

Les administrations et les entreprises des États du Sud ne sont plus désormais les intermédiaires obligés du « Développement » ; l’époque où toute initiative étrangère devait nécessairement recevoir l’aval de la puissance publique est désormais révolue ; aujourd’hui, les plus grandes agences de coopération traitent directement avec les associations, voire avec les acteurs nationaux de droit privé [[2]](#footnote-2). Pris dans la tourmente d’une délégitimation — intérieure et extérieure — accentuée par les « transitions démocratiques » (Médard 1991 ; Dalloz et Quantin 1997), les États peuvent-ils encore être « sorciers » [[3]](#footnote-3) ?

Nonobstant la fonction de protection — y compris sanitaire — classiquement dévolue à l’État, il n’en reste pas moins que la fonction publique reste un des principaux employeurs en Afrique et la très grande majorité des structures de soins est publique. Pour passer du « tout État » au « moins d’État », la « bonne gouvernance » a édicté entre autres la norme de la décentralisation. Dans le domaine de la santé, les mesures se traduisent alors par la refonte des cartes et pyramides sanitaires, privilégiant notamment le niveau périphérique (les districts sanitaires), tout en accordant davantage d’autonomie à l’initiative locale émanant des structures de soins et des « communautés ». Le niveau local est censé être le plus apte à mener des « actions efficaces », « de proximité », susceptibles de bénéficier immédiatement aux « populations ». Des « plans nationaux de développement sanitaire » sont alors élaborés, visant à la « rationalisation des systèmes de soins », notamment par l’application des directives de « L’initiative de Bamako ». Finalement on aboutit à des projets qui embrassent tous, peu ou prou, le schéma [69] suivant : une convention est établie entre une administration et une structure locale de droit privé, à but non lucratif, pour la mise en œuvre d’un projet financé par une agence de coopération et dont la gestion est contrôlée par les représentants de « la communauté » [[4]](#footnote-4). Dans ce type de configuration, l’État est censé formellement se faire très discret ; mais peut-il se passer de rappeler son existence, face à une « communauté » à l’existence largement induite par des projets suscités par des agences de coopération ?

Les acteurs d’une communauté

L’importance du niveau local dans l’organisation du système de santé n’a cessé de croître depuis la Conférence d’Alma Ata. Aujourd’hui, plus que jamais, dans la gestion locale de la santé, la mobilisation communautaire doit être encouragée, entre autres par la participation de représentants des communautés à des comités de santé. La pyramide sanitaire conçue dans le schéma de développement des soins de santé primaire prévoyait des agents de santé communautaire, ainsi qu’une alliance avec des spécialistes locaux dont le savoir initial ne ressortissait pas au paradigme biomédical (matrones et tradipraticiens, notamment). Cependant, il y a peu, un certain désenchantement s’est fait jour à propos de la capacité de ces acteurs de la communauté à contribuer à l’amélioration de l’état de santé de la population.

Les agents de santé communautaire se sont révélés potentiellement dangereux. À la fois en raison de la légitimité conférée par leur place — officielle — dans la pyramide [70] sanitaire, et de la demande de populations qui valorisent la médecine, ces agents de santé avaient tôt fait de se transformer en « docteurs de brousse ». Ils ont pu s’adonner à des pratiques médicales, voire chirurgicale, pour lesquelles ils ne disposaient ni des compétences ni de l’équipement adéquats. Dès lors, dans l’organisation des districts et des aires de santé [[5]](#footnote-5), ces agents de santé qui devaient être initialement les acteurs, et partant, les représentants de la biomédecine au niveau le plus périphérique (le village) ont tendance à disparaître.

Dans la perspective d’une réduction de la mortalité maternelle et infantile, des femmes qui s’avéraient être régulièrement présentes lors des accouchements ont fait l’objet de programmes de formation. Ces femmes sont devenues ainsi des « matrones » ou des « accoucheuses traditionnelles », alors même que cette fonction ne donnait pas toujours lieu à un statut clairement distingué dans la communauté (Souley 1998). Or, il apparaît aujourd’hui que ces matrones se révèlent d’une faible utilité obstétricale, intervenant peu ou pas au moment de la délivrance (Olivier de Sardan, Moumouni et Souley 1997). De plus, dans bien des pays, notamment en zone urbaine ou dans les aires d’attraction des villes, la pratique dominante est l’accouchement en maternité [[6]](#footnote-6). Enfin, à ma connaissance, il n’existe guère d’évaluations de ces programmes de formation des matrones et [71] qui témoigneraient de leur incidence sur la mortalité maternelle et infantile. Les guérisseurs traditionnels ont également fait régulièrement l’objet de formations pour en faire des alliés sûrs du système médical [[7]](#footnote-7), et cet engouement pour les pratiques dites traditionnelles ont là aussi créé une nouvelle profession : les tradipraticiens (Gruénais 1991). Or les tradipraticiens sont des recours relativement peu prisés par les populations [[8]](#footnote-8), du moins en première intention, surtout si l’on considère que le recours aux structures de soins est aussi, pour beaucoup, l’expression d’un comportement « moderne » qui contraste alors avec celui des paysans analphabètes qui continuent de s’adresser aux « féticheurs » du village !

Bien plus, ce sont parfois les recours aux structures de soins les plus centralisées et situées au plus haut de la pyramide sanitaire qui sont privilégiées par la population en première intention, comme au Sénégal, par exemple, pays africain pauvre, où il apparaît que les ménages ont une capacité de financement non négligeable et recourent massivement aux hôpitaux, y compris pour les maux les plus bénins (Diallo, Fall et Sarr 1997). Un tel comportement peut s’expliquer en partie du fait que dans le système antérieur du « tout État », les soins étaient gratuits, les hôpitaux régionaux ou centraux étaient les mieux équipés, les mieux approvisionnés en médicaments et étaient également les lieux d’exercice des « vrais docteurs », professeurs et docteurs en médecine, les dispensaires étant généralement tenus par des infirmiers ou des agents de santé. À cette « culture de l’hôpital » qui s’est construite depuis des décennies il faut ajouter qu’aujourd’hui encore, en dépit des pénuries, l’hôpital reste un lieu où se procurer des médicaments (souvent substitués et revendus par les personnels de santé), où il est possible de se faire hospitaliser, de consulter, de subir un examen notamment grâce à ses réseaux d’interconnaissance [72] qui facilitent l’accès aux services de l’hôpital en échange d’un paiement qui ne va pas toujours dans la caisse de l’hôpital. Un patient peut toujours espérer trouver quelqu’un qui s’occupera de lui à l’hôpital ; en revanche, il est souvent illusoire de trouver quelque médicament que ce soit dans une structure de base, et le personnel y est souvent peu disponible, lorsqu’il n’est pas absent, le nombre réduit de l’effectif rendant alors parfois hypothétique tout espoir de consultation.

La culture de l’hôpital peut être encore parfois renforcée par les modalités de l’entraide. En effet, en Afrique centrale notamment, les associations de quartier, d’originaires, de collègues, etc., qui sont aussi des regroupements pour l’entraide, lorsqu’il s’agit d’intervenir dans le domaine de la santé, tendent à privilégier l’hospitalisation. La totale sincérité ou véracité d’une demande d’aide pour compléter l’achat de médicaments prescrits, pour un traitement au long cours, pour une série de consultations ou d’examens en externe est difficile à établir : comment prouver en effet que le demandeur ne cherche pas avant tout à soutirer de l’argent à l’association en présentant une simple ordonnance, sachant qu’en Afrique tout le monde prescrit (l’infirmier, l’agent de santé, etc.) ? En revanche, l’hospitalisation est une preuve en soi ; chaque membre de l’association peut aller vérifier que la demande d’aide vient bien d’un véritable malade et sera réellement utilisée pour des soins.

Cette digression ne doit pas amener à conclure que les patients ont toujours recours au niveau le plus élevé de la pyramide sanitaire. Il existe en particulier des recours de proximité, largement fréquentés, mais qui ne se limitent pas aux tradipraticiens et aux matrones. Avec la fin des recrutements dans la fonction publique, nombre de spécialistes de la santé (médecins, infirmiers et agents de santé) se sont « installés » ; et inversement, nombre d’agents de l’État travaillant dans les structures de soins, afin de compléter des salaires peu élevés, se livrent également à des pratiques privées. Aussi, les premiers, qui exercent parfois dans des cadres vétustes, réfèrent à la structure hospitalière face à la [73] moindre complication [[9]](#footnote-9) ; et les seconds se servent parfois de la structure hospitalière pour recruter pour leur cabinet privé. D’une manière générale, et pour conclure sur ce point, je voulais souligner ici, en premier lieu, que les recours de proximité, les plus périphériques, ne se limitaient pas à des soi-disant spécialistes traditionnels. En second lieu, les différents recours de proximité existant peuvent être aussi des interfaces efficaces entre les populations et les structures hospitalières, populations qui valorisent par ailleurs beaucoup ces structures.

Pour les bailleurs de fonds, la « communauté » ne se limite pas à quelques spécialistes locaux dont les activités ont trait à la maladie et à la santé des populations. La communauté en tant que telle (le village, le quartier, les femmes, les jeunes, etc.) est censée s’exprimer en ces personnes morales que sont les associations. Les représentants de ces associations, conscients aujourd’hui du rôle qu’ils doivent jouer dans les dispositifs nationaux, préfèrent d’ailleurs de beaucoup l’appellation « ONG » à celle « d’association », ce dernier terme renvoyant semble-t-il par trop à des regroupements enchâssés dans des solidarités locales qui n’ont guère le « développement » pour objet. Tournées vers les bailleurs de fonds, les décideurs et autres développeurs, ces regroupements, en fait, prennent souvent forme à partir d’initiatives extérieures à la population destinataire du projet.

Dans le cas du Sénégal, par exemple, et de Pikine en particulier, ce sont les représentants locaux du parti au pouvoir qui ont été à l’origine des comités de santé de quartier, instance représentative de la communauté pour assurer la gestion locale de la santé (Fassin et Fassin 1989). Dans le domaine du sida, les représentants de la communauté qui se sont impliqués dans la lutte contre cette maladie étaient surtout, du moins au début de l’épidémie, des individus qui se sont regroupés pour la circonstance sous l’impulsion des programmes nationaux et des instances internationales. Les [74] associations de jeunes et de femmes engagées dans la lutte contre la maladie comptent généralement des personnels de santé parmi leurs dirigeants, ont souvent leur siège dans des hôpitaux ou dans les locaux des programmes nationaux ; les associations de personnes vivant avec le VIH/sida, pour leur part, pour les pays francophones, ont souvent dû leur création au souci des programmes nationaux de lutte contre le sida de faire participer des nationaux séropositifs à des congrès internationaux (Delaunay 1998 ; Gruénais et al. 1999). De manière générale, des institutions du Nord, agences de coopération ou grandes ONG qui rayonnent au niveau international (encore parfois appelées « OING » : Organisations internationales non gouvernementales), cherchant des relais locaux pour mettre en œuvre leurs initiatives, suscitent la création de petites associations dans les pays.

Dès lors « la communauté » que chacun appelle de ses vœux et qui est susceptible de participer au développement local est donc souvent largement induite par des initiatives étrangères aux groupes auxquels ces initiatives sont destinées. Les associations qui revêtent un caractère « traditionnel » (associations d’originaires, mutuelles d’entraide, etc.) interviennent surtout lorsqu’il s’agit de faire face aux dépenses occasionnées par des grands événements sociaux (décès et enterrement, principalement, mais aussi mariage et baptême, par exemple) [[10]](#footnote-10). De plus, pourquoi un quartier, un village, etc., se mobiliseraient *a priori* pour des objets, tels que le sida, l’hygiène, l’assainissement, etc., qui sont totalement extérieurs aux groupes et qui, traditionnellement, du moins aux yeux des populations, relèvent de l’État central ? Dans ces conditions, on peut néanmoins se demander dans quelle mesure ceux qui font figure de représentants de la communauté, parce que membres d’une ONG locale, et engagés dans des actions induites de l’extérieur à propos d’objets étrangers aux populations, qui éventuellement acquièrent un nouveau statut grâce à leur engagement, sont toujours très représentatifs des « groupes cibles ». Il ne faut voir là cependant nul jugement de valeur, mais simplement [75] le constat que les communautés appelées à « participer » n’existent pas a priori ; face à un nouvel objet — de développement — il est dans l’ordre des dynamiques sociales que les groupes préexistant à cet objet se réorganisent en fonction des nouveaux repères et valeurs définis à l’extérieur du groupe pour produire des « représentants de la communauté » qui seront en cohérence avec le nouveau capital économique et social alors proposé [[11]](#footnote-11).

Décentraliser ?

Dans ces contextes, décentraliser, c’est-à-dire, formellement, renforcer l’autonomie et les capacités au niveau local, peut évidemment inviter à la caricature comme le fait Brunet-Jailly (1997 : 408) : « Le schéma d’intervention est donc bien le suivant : grandes lignes élaborées par les experts des organismes qui apportent le financement, transmission hiérarchique aux échelons régionaux et locaux du ministère de la Santé, élaboration par ces « techniciens » — aidés par une assistance technique financée par les bailleurs — de cartes, de statuts, de comptes prévisionnels, de tarifs prévisionnels, etc., correspondant aux critères exigés, puis contacts avec le personnel administratif des autres secteurs, avec le personnel politique et les notables (tous sont des intermédiaires obligés, et comme qualifiés *de facto* pour expliquer et dire que tout cela est parfait), enfin contacts avec la population, qui va être réunie sous les arbres à palabre, écouter force discours et remerciements, et préparer les danses qui marqueront la prochaine inauguration. » En fait, la réalité peut être encore parfois beaucoup plus caricaturale que ne le laissent entendre ces propos.

Un exemple extrême nous est fourni par le programme national de lutte contre le sida du Congo. À l’instar de tous les programmes nationaux de lutte contre le sida (PNLS), celui du Congo a été créé au milieu des années 1980 sous l’égide de l’OMS selon un schéma unique. Comme le souligne Tarantola (1996), dès leur naissance les PNLS étaient [76] critiqués pour leur verticalité et, en tant que programmes « désirables mais non désirés », la question de leur intégration dans les systèmes de santé se posait. Lorsque la loi de décentralisation du système de santé a été votée en 1992 au Congo, il s’est agi notamment d’intégrer ce « programme d’exception », alors directement rattaché au cabinet du ministre de la Santé, dans l’ensemble de l’Administration de la santé congolaise. Le GPA (*Global program on AIDS*, programme mondial de l’OMS de lutte contre le sida en vigueur jusqu’en 1996 et ayant précédé ONUSIDA) avait déjà supprimé l’appui au fonctionnement institutionnel des PNLS ; ceux-ci ne disposaient donc plus de financements a priori de toutes leurs activités, mais devaient soumettre des projets financés alors au coup par coup et rechercher les bailleurs. Dans le même temps, les programmes régionaux de lutte contre le sida devaient se développer conformément à la nouvelle loi de décentralisation. Les réticences des responsables nationaux de la lutte contre le sida à fondre le PNLS Congo dans l’administration générale de la santé furent extrêmes. Par ailleurs, les programmes régionaux de lutte contre le sida se sont trouvés encore plus démunis qu’auparavant sous prétexte de décentralisation : puisque l’heure était à la décentralisation et à l’autonomie des structures périphériques, l’appui du programme national aux programmes régionaux ne se justifiait plus. Mais en même temps, le Programme national continuait de se positionner comme le seul interlocuteur des institutions étrangères au pays (ne serait-ce qu’en raison des très grandes difficultés matérielles à entrer en communication directement avec les instances périphériques), et restait le maître d’œuvre de tous les projets sur le sida dans le pays. Poussant la caricature de la situation décrite plus haut sur les liens organiques entre les associations et le niveau central, le Programme national en venait à décider des associations qui pouvaient avoir pignon sur rue, et donc qui étaient susceptibles de bénéficier de financements extérieurs pour mener... des actions de proximité. Ce même PNLS a créé, grâce au soutien de l’aide internationale, une structure d’hôpital de jour ayant statut d’association dans l’enceinte d’un hôpital et tout entier consacré à la prise en charge médicale des personnes [77] malades. Ici, décentralisation et autonomisation, certes dans le contexte particulier qu’était celui du Congo jusqu’en 1997 [[12]](#footnote-12), ont permis notamment un renforcement du rôle d’une structure centrale (et accessoirement de son pouvoir discrétionnaire) au détriment des structures périphériques, ainsi qu’une autonomisation des activités de la première sous la forme, certes utile, d’une structure médicale dans la capitale, mais fort éloignée dans sa conception des préoccupations d’intégration et de proximité censées caractériser les nouvelles initiatives. Encore une fois, le cas du Congo est extrême et ne saurait être représentatif des conséquences auxquels peuvent aboutir les politiques de décentralisation ; il montre cependant que, dans un contexte politique particulier, il peut conduire à l’effet inverse de celui envisagé.

D’une manière plus générale, la décentralisation des systèmes de santé devrait entre autres conduire à la mise en œuvre d’un système de référence/contre-référence ; aussi, ce système que différents plans de développement sanitaire veulent promouvoir dans les pays africains, devrait se traduire par un renforcement de la place des structures de base et surtout une meilleure définition de leur fonction. Donner toute leur place aux structures périphériques, on l’a vu ci-dessus, peut s’avérer particulièrement difficile du fait de la culture médicale des clients du système de soins qui valorise le recours à l’hôpital. Mais l’organisation même des systèmes de santé freine la mise en place d’un tel système.

Par exemple, un plateau technique trop pauvre amène à devoir considérer une structure située à un niveau élevé de la pyramide sanitaire (hôpital régional, par exemple) comme un recours de première intention. Dans des régions qui souffrent d’un manque d’équipements sanitaires, une même structure est bien souvent amenée à prodiguer des soins primaires, secondaires et tertiaires. Le niveau d’équipement [78] peut venir singulièrement limiter la mise en place d’une carte sanitaire décentralisée. De plus, les systèmes de santé nationaux peuvent aussi devoir composer avec des acteurs institutionnels peu enclins à se plier aux directives nationales. Dans un pays comme le Cameroun, où le secteur confessionnel est un acteur particulièrement puissant du système de santé [[13]](#footnote-13), les services de santé confessionnels sont loin de vouloir toujours se conformer au système de référence/contre-référence promu par les autorités nationales, en continuant d’opter délibérément pour des structures de soins multi-fonctionnelles pratiquant à la fois l’hospitalisation, la promotion de la santé et les soins de base. De fait le système de santé confessionnel en vient à se démarquer de la politique de santé nationale, c’est-à-dire à ne pas accompagner les réformes de carte sanitaire décentralisée. Si l’on ajoute la confiance des populations envers les structures confessionnelles lorsqu’elles sont opposées aux structures publiques [[14]](#footnote-14), il est alors peu probable que ces populations adhèrent alors aux mesures qui accompagnent les politiques nationales de décentralisation des systèmes de santé.

La décentralisation n’est pas seulement une mesure technique, mais surtout une mesure politique, évidence que des agences de coopération veulent peut-être parfois oublier trop vite. Le contexte qui se constitue autour de la séquence décentralisation, autonomisation de la périphérie et désengagement de l’État largement induite par une idéologie néolibérale a fini par mettre les « grands argentiers » internationaux devant leurs propres contradictions : « La complexité des enjeux actuels qui a amené les organismes de financement internationaux et notamment la Banque Mondiale et le FMI, de plus en plus dans le tissu social et politique des pays où ils interviennent, les met en contradiction avec leur propre charte qui leur interdit de s’immiscer directement dans les politiques domestiques. D’où les transformations [79] récentes dans les stratégies qui semblent signaler un éloignement des politiques de désétatisation et expliqueraient au moins en partie la nouvelle emphase sur *governance* et *capacity building*» (Campbell 1996 : 43). Dès lors, la réflexion aujourd’hui tend à évoluer du « moins d’État » vers le « mieux d’État », c’est-à-dire notamment à reconnaître la nécessité d’une régulation par les instances nationales.

Stratégies étatiques

Très globalement, et très classiquement, parmi les missions de l’État figurent la fonction de protection — y compris sanitaire — de la population et la fonction de régulation. La baisse des ressources des États et la reconfiguration des dispositifs de santé ont considérablement réduit les possibilités d’accomplir ces missions. La systématisation de l’initiative de Bamako, qui permet notamment à des structures publiques de gérer elles-mêmes les fonds reçus des patients, en introduisant un peu de privé dans le public, prive évidemment l’État d’un moyen important de régulation : celui de la régulation budgétaire. Par ailleurs, la place accrue accordée au secteur privé (lucratif ou non) dans l’organisation du système de santé peut conduire des acteurs du système à se mettre en retrait par rapport aux directives nationales (ainsi du secteur confessionnel évoqué plus haut). L’État en tant que tel, c’est-à-dire ici l’administration centrale de la santé, semble se décharger d’une partie de sa fonction de protection au profit d’acteurs périphériques, dépendants ou non de l’administration publique, de plus en plus autonomes, et cela pour le plus grand bien des finances publiques. Tant que la population, ou une partie d’entre elle au moins, est soignée par des structures qui échappent en partie ou en totalité à l’État pour accomplir une de ses missions, celui-ci ne peut que s’en satisfaire.

Une impression de laisser-faire prédomine. Nombreux sont alors ceux qui déplorent le manque de cadre légal qui permettrait de réglementer le fonctionnement des structures à gestion privée. Par exemple, la reconnaissance « d’utilité publique » d’un organisme, statut qui autorise toute collecte [80] de fonds et accorde certains avantages fiscaux, n’existe pas ou, si elle existe, n’est guère effective dans les pays africains ; la reconnaissance d’un tel statut aurait également l’avantage de mieux différencier le privé lucratif du privé non lucratif à vocation philanthropique. Les bailleurs de fonds doivent alors se contenter bien souvent du statut d’association des structures permettant une action locale autonome sans que cet univers du secteur associatif soit toujours très bien défini. Alors la mise en œuvre d’un projet à partir d’une association peut être réalisé dans la plus parfaite illégalité comme, au Cameroun par exemple, où il est officiellement interdit à quelque organisme que ce soit de recevoir directement des fonds de l’étranger ; la seule disposition réglementaire existante en la matière concerne la collecte de fonds pour une œuvre nationale qui doit expressément recevoir l’aval de la Présidence de la République ; pourtant, la majorité des agences de coopération présentes dans ce pays financent directement des associations. Ce vide réglementaire peut aboutir à des situations telles qu’une structure de soins, implantée dans l’enceinte d’un centre hospitalo-universitaire, construite sur financement public, grâce à l’initiative d’une ONG du Nord, obtenant des fonds de différentes agences de coopération, bénéficiant du service d’expatriés employés par les États du Nord, et qui n’a aucune existence légale [[15]](#footnote-15).

L’État, qui se caractérise aussi, faut-il le rappeler, par le contrôle de la violence légitime, continue d’exercer son pouvoir discrétionnaire, surtout dans une période de contestation des régimes en place, et cela en dépit du laisser-faire qui transparaît superficiellement de l’absence de cadre réglementaire précis. Au Kenya, par exemple, les associations et ONG doivent être enregistrées auprès des services de la Présidence de la République, et les bailleurs désireux de mettre en œuvre un projet à partir d’une ONG ont à s’adresser à ces services qui leur fournissent alors la liste des ONG susceptibles [81] d’être financées. Certes, mes informateurs me précisaient que les services concernés de la Présidence de la République donnaient une liste exhaustive aux demandeurs étrangers, mais ils restaient discrets sur les modalités d’inscription des ONG sur cette liste. Précisons que nous avons là une illustration supplémentaire des possibilités de contrôle par l’État des actions de proximité mises en œuvre par des associations. Au Congo, les représentantes locales des associations de femmes qui avaient été formées et équipées en supports pédagogiques pour mener des campagnes de sensibilisation sur le sida à l’époque du parti unique n’étaient jamais associées aux campagnes nationales de prévention organisées par les autorités sanitaires du régime suivant. Contrôle, sanction, mise à l’écart, clientélisme [[16]](#footnote-16) continuent de prévaloir pour des instances menant des actions de proximité au profit des communautés et qui semblent en première approximation pouvoir librement s’associer à des bailleurs du Nord. Or, le pouvoir discrétionnaire qui peut toujours s’exercer ne saurait être qualifié « d’arbitraire » puisque l’appareil administratif se garde de définir des repères permettant précisément d’établir cet arbitraire.

C’est alors parfois à une gestion à partir du seul « fait du prince » que l’on assiste. Reprenons l’exemple du sida. Après une période de dénégation, la lutte contre le sida a mobilisé des moyens importants. Or les dispositifs de lutte contre la maladie mis en place à partir des années 1980 sont loin d’avoir donné les résultats escomptés ; les raisons en sont évidemment multiples et il ne saurait être question de les évoquer ici. Soulignons cependant que la question du sida a été peu appropriée par les « sociétés civiles » africaines, ne faisant guère l’objet de débats, et restant très largement un problème géré par les experts ou du moins dans des milieux étrangers aux pays (Gruénais et al. 1999). Si le sida n’apparaît guère comme un « problème de société » spécifique en Afrique pour les élites et pour la population en général, le sida est devenue cependant une affaire de chefs d’État. Le président ivoirien Henri Konan Bédié a proposé en 1997 la [82] création d’un fonds africain de solidarité pour le traitement des personnes atteintes, en réponse à une initiative française. Le sida fait figure d’affaire de chefs d’Etat aussi lorsque, par exemple, l’ancien président zambien, Keneth Kaunda, déclare publiquement qu’un de ses enfants est décédé du sida. L’ancien président congolais Lissouba également, se drapant dans l’habit de sa formation scientifique initiale [[17]](#footnote-17), se plaisait à évoquer régulièrement le sida dans ses entretiens à la presse étrangère. Mais dans des déclarations fracassantes, il n’hésitait pas à faire du sida l’élément emblématique des désordres sociaux et surtout politiques qu’avait, connu son pays. Or, le même Président Lissouba, allant à l’encontre d’une politique de santé devant favoriser le recouvrement des coûts fort difficile à appliquer, décida pour l’année 1996 de la gratuité des soins pour les personnes atteintes fréquentant l’hôpital de jour de Brazzaville, alors que le contrat initialement passé entre tout patient et cette structure de soins spécialisés depuis son ouverture en 1994 était fondé sur une cotisation mensuelle. Dans un contexte où l’appareil d’État est censé s’effacer, et où il perd de sa capacité de régulation, pourquoi y aurait-il lieu de faire preuve de quelque retenue que ce soit pour annoncer la mise à disposition de traitements très onéreux pour la population, ou la gratuité des soins pendant une période déterminée, au risque de ruiner les efforts déployés par les bailleurs de fonds et les personnels de santé pour expliquer que les dépenses de santé doivent être désormais contrôlées et que la population doit participer au financement de sa santé ?

Conclusion

Un niveau local qui peine à se définir, une décentralisation qui peut éventuellement aboutir à renforcer le niveau central en facilitant son autonomisation, un vide réglementaire qui autorise les arbitraires ; le tableau dressé peut paraître particulièrement sombre même s’il est établi à partir de dérives constatées à partir des processus en cours. Ces [83] considérations seront sans doute jugées par trop pessimistes ; elles m’amènent cependant à poser deux questions pour conclure. Dans le contexte envisagé, et même si l’on peut admettre que la décentralisation, l’autonomisation des structures périphériques, la montée en puissance des « communautés » ont pu avoir des effets bénéfiques, dans quelle mesure les questions de santé peuvent-elles aujourd’hui encore pleinement s’inscrire sur l’agenda politique, qui reste la condition sine qua non pour une prise de décision d’envergure ? La difficile construction d’un niveau local autonome dont la légitimité se fonde en partie ou en totalité sur une initiative extérieure au pays contribue-t-elle toujours de manière efficace à faire en sorte que la santé devienne un objet public ? Comme l’écrivait W. Dab (1997 : 207), « Il n’y a pas d’intervention de santé publique sans débat public », et l’absence de débat public national fait souvent cruellement défaut dans les pays africains pour que la santé devienne publique.

Références bibliographiques

Banque Mondiale

1993 *Rapport sur le développement dans le monde 1993, Investir dans la santé*, Washington, Banque Mondiale.

Barbé T., J.L. Portai et A. Tano-bian

1997 « Qualité des soins, autonomie de décision et concurrence », in J. Brunet-Jailly (éd.), *Innover dans la santé*, Paris, Karthala, pp. 291-303.

Brunet-Jailly J.

1997 « Innover pour développer », in J. Brunet-Jailly (éd.), *Innover dans les systèmes de santé. Expériences d’Afrique de l’Ouest*, Paris, Karthala, pp. 399-424.

Campbell B.

1996 Débats actuels sur la reconceptualisation de l’Etat par les organismes de financement multilatéraux et l’USAID, *Cahier du GEMDEV*, 24 : 33-44.

[84]

Dab W.

1997 « Précaution et santé publique. Le cas des champs électriques et magnétiques de basse fréquence », in O. Godard (éd.), *Le principe de précaution dans la conduite des affaires humaines*, Paris, Editions de la MSH/INRA, pp. 197-212.

Dalloz J.P. et P. Quantin (éds.)

1997 *Transitions démocratiques africaines*, Paris, Karthala.

Delaunay K. et al.

1998 « Des ONG et des associations : concurrences et dépendances sur un « marché du sida » émergent. Cas ivoirien et sénégalais », in J.P. Deler et al. (éds.), *ONG et développement*, Paris, Karthala, pp. 115-141.

Diallo I., A. Fall et O. Sarr

1997 « L’initiative de Bamako au Sénégal », in J. Brunet-Jailly (éd.), *Innover dans la santé*, Paris, Karthala, pp. 209-218.

Fassin D. et É. Fassin

1989 La santé publique sans l’État. Participation communautaire et comités de santé au Sénégal, *Revue Tiers Monde XXX*, n° 120 : 893-891.

Gruénais M.É.

1991 Vers une nouvelle médecine traditionnelle. L’exemple du Congo, La revue du praticien 141 : 1483-1490.

1996 À quoi sert l’hôpital africain ?, *Les Annales de la Recherche Urbaine,* 73 : 119-128.

1997 Congo : la fin d’une pseudo-démocratie, *Politique africaine*, 68 : 125-133.

Gruénais M.É. et al.

1999 Organiser la lutte contre le sida. Une étude comparative sur les rapports État/société civile en Afrique (Cameroun, Congo, Côte-d’Ivoire, Kenya, Sénégal), Rapport de recherche ANRS, Paris, IRD, 283 p. (multigr.).

Homsy J. et R. King

1996 Le rôle des thérapeutes traditionnels dans le conseil en matière de VIH/sida à Kampala, Ouganda, *Sociétés d’Afrique et sida*, 13 : 2-4.

Hours, Bernard

1985 [*L’État sorcier. Santé publique et société au Cameroun*](http://classiques.uqac.ca/contemporains/Hours_Bernard/Etat_sorcier/Etat_sorcier.html). Paris : L’Harmattan.

[85]

Juillet A.

1997 « Se soigner à Yopougon », in J. Brunet-Jailly (éd.), *Innover dans la santé,* Paris, Karthala, pp. 59-70.

Laurent P.-J.

1998 Une *association de développement en pays mossi. Le don comme ruse*, Paris, Karthala, 294 p.

Lurie P., P. Hintzen et R.A. Lowe

1995 Socioeconomic obstacles to HIV prevention and treatment in developing countries : the roles of the International Monetary Fund and the World Bank, *AIDS*, 539-546.

Médard J.F.

1991 *États d’Afrique Noire : formations, mécanismes et crise*, Paris, Karthala.

O’deye M.

1985 Les *associations en villes africaines (Dakar-Brazzaville)*, Paris, L’Hamattan, 123 p.

Olivier de Sardan J.P., A. Moumouni et A. Souley

1997 *Recherche socio-anthropologique sur les complications de la grossesse, de l’accouchement et du post-partum (représentations et pratiques populaires au Niger),* ORSTOM-FNUAP, mai, 56 p. (multigr.).

Souley A.

1998 *Angozama da mai biki. Accoucher en milieu rural hausa au Niger (Tahoua, Maradi),* mémoire de DEA, EHESS, Marseille, 43 p. (multigr.).

Tarantola D.

1996 Grande et petite histoire des programmes sida, *Le Journal du Sida*, 86-87 : 109-116.

[86]

[87]

**DEUXIÈME PARTIE**:  
Anciens et nouveaux acteurs

Chapitre IV

“Une étrange absence de crise...  
L’adaptation des systèmes de santé  
du Sud au VIH/Sida.”

Alice DESCLAUX

[Retour à la table des matières](#tdm)

Depuis près d’une décennie, les professionnels de santé publique et les chercheurs en sciences sociales s’accordent à considérer que les systèmes de santé traversent une crise. Cette crise est principalement marquée au Nord par le poids des contraintes économiques pesant sur les choix stratégiques et l’organisation des soins, et au Sud par l’abandon de quelques projets universalistes des années 1970 dont le slogan de l’OMS « Santé pour Tous en l’an 2000 » fut un temps emblématique. Les contextes politique et économique ont joué un rôle important dans ce processus de « désenchantement » de la santé publique qui a conduit à considérer ces projets comme utopiques dès la fin des années 1980. Dans les pays du Sud, le contexte épidémiologique de la dernière décennie, marqué par la résurgence de pathologies endémiques (telles que le paludisme) et par l’émergence de nouvelles épidémies (telles que le VIH/sida) a aggravé la crise.

Notre propos n’est pas ici de décrire les effets de cette crise sur les systèmes de santé, mais, à l’inverse, de montrer comment trois systèmes et programmes de santé s’adaptent face à une situation épidémiologique potentiellement porteuse de tensions. En effet, au-delà de leur finalité de traitement [88] de la maladie, les systèmes de santé sont des systèmes d’interprétation et des systèmes sociaux, qui ont également pour finalité la pérennisation de leur fonctionnement et de leur fonction sociale. Parallèlement aux stratégies élaborées par les experts et décideurs en santé publique, les systèmes de santé mettent en œuvre des mécanismes d’adaptation qui se fondent sur des interprétations de la réalité biologique et sur des réorganisations à différents niveaux, qui ne font pas l’objet d’une planification rationnelle en santé publique. Les réponses des systèmes de santé face à l’épidémie de sida révèlent ces mécanismes.

Il n’est pas besoin de rappeler combien le sida met en échec les systèmes de santé dans les pays du Sud, particulièrement en pédiatrie. Le nombre de trois millions d’enfants déjà atteints, dont 70% vivant en Afrique, atteste de l’incapacité des systèmes à contrôler la progression de la pandémie. Le sida pédiatrique pose des problèmes actuellement insurmontables, du fait des obstacles techniques à la prévention et au traitement, de l’évident manque de ressources qui empêche le Sud d’avoir accès aux mesures disponibles au Nord, et des carences d’organisation ou de compétence dans les services médicaux. L’on imagine dans ces pays des services hospitaliers débordés, et des débats chez les responsables sanitaires pour décider, par exemple, comment mettre en œuvre l’usage du lait artificiel par les mères séropositives pour prévenir la transmission du VIH par l’allaitement. Or, sur le terrain africain, c’est paradoxalement une absence de crise qu’il est donné d’observer.

On examinera d’abord comment, au niveau microsocial, un système de santé ouest-africain construit le sida pédiatrique de manière à l’ignorer, évitant ainsi la « crise », sans pour autant trahir le paradigme biomédical, et sans renier les principes éthiques de la biomédecine. On verra ensuite comment un pays d’Asie du Sud-Est « évite » la gestion de la maladie en contrôlant la procréation chez les personnes atteintes par le VIH. Enfin, on verra comment les programmes internationaux de prévention de la transmission mère-enfant du VIH redéfinissent les rôles décisionnels des professionnels de santé et des mères pour mieux adapter les choix stratégiques aux contraintes sociales, par là même [89] acceptées sans remettre en cause le système de santé. Le propos pourrait ici paraître rapide, mais il se base sur des données issues d’enquêtes approfondies présentées par ailleurs [[18]](#footnote-18).

La prise en charge du sida pédiatrique  
à Bobo Dioulasso, Burkina Faso

Le Burkina Faso fait partie des trois pays les plus touchés par l’épidémie de VIH/sida en Afrique de l’Ouest. La dernière estimation de la prévalence du VIH date de 1994 : elle était de 7% dans l’ensemble de la population, ce qui correspondrait à 700 000 personnes infectées par le VIH au plan national (Banque Mondiale 1994). Pourtant, la notion d’infection à VIH asymptomatique n’est pas encore pleinement intégrée dans les représentations sociales de la maladie, comme en attestent les travaux portant sur les représentations populaires de la transmission et des malades, et les pratiques et attitudes des professionnels de santé.

La séropositivité asymptomatique n’apparaît pas dans les discours publics sur le sida, et n’a pas d’existence sociale, notamment lorsqu’elle concerne les enfants. Le dépistage du VIH n’est qu’exceptionnellement pratiqué pendant la grossesse. Ce n’est donc qu’à partir des signes cliniques que les enfants peuvent être suspectés d’une atteinte par le VIH, ou lorsque l’un des parents est déjà entré dans la maladie. Or, l’enfant est souvent la première personne de la famille dont l’atteinte par le VIH se révèle cliniquement. Même en présence de signes cliniques, le diagnostic n’est pas toujours établi tant les symptômes évoquent d’autres pathologies banales : malnutritions, diarrhées persistantes, infections récidivantes... Bien sûr, les médecins d’un service hospitalier de pédiatrie qui est un service de référence pour le VIH suspectent cette étiologie devant la gravité des tableaux cliniques, mais selon eux, les critères de Bangui ne sont pas suffisamment spécifiques pour établir le diagnostic en zone de malnutrition endémique. Le test sérologique est disponible [90] dans les hôpitaux mais les médecins y ont rarement recours, d’abord parce qu’il est trop coûteux : son tarif a été décuplé en 1998 lorsque le financement de la Coopération française est arrivé à son terme, passant de 5 à 50 FF, soit le cinquième du salaire minimum légal mensuel. Le coût du test équivaut à trois mois de traitement prophylactique des infections opportunistes par le cotrimoxazole, et les médecins préfèrent l’option du traitement à l’option du diagnostic.

Mais au-delà de cette impuissance à reconnaître l’infection par le VIH, apparaît un véritable évitement de ce diagnostic. En témoigne le fait que le nombre de tests pratiqués a peu augmenté il y a quelques années, lorsque le tarif en a été réduit, et que les médecins n’ont pas protesté ultérieurement, lors de son augmentation.

Qu’apporte la connaissance de la séropositivité d’un enfant dans le système de soin burkinabè ? Les traitements de la malnutrition et des infections opportunistes sont poursuivis à l’identique, et la prévention par le cotrimoxazole a un coût suffisamment élevé dans le contexte économique local pour que les parents préfèrent attendre que leur enfant soit malade pour acheter les traitements. Les pédiatres sont, de plus, réticents à réaliser le test, car l’annonce familiale du statut sérologique de l’enfant est pour eux difficile à gérer en ce qu’elle induit une présomption concernant le statut sérologique de la mère, susceptible de susciter des réactions d’accusation et de rejet. Cette gestion de l’annonce nécessite du temps et des consultations répétées, difficiles à insérer dans les emplois du temps surchargés des praticiens hospitaliers, habituellement en sous-effectif.

De plus, la notion de séropositivité d’un enfant induit des réactions de crainte de la « contagion » dans l’équipe soignante, et surtout un sentiment d’impuissance et de découragement. L’évitement du diagnostic de sida devient alors une condition de l’investissement de l’équipe soignante et du maintien de l’espoir chez les parents. Les médecins optent pour un diagnostic symptomatique qui permet de préserver la notion d’efficacité curative de la biomédecine, dès lors qu’il s’agit de guérir un amaigrissement ou une infection respiratoire plutôt que de traiter un sida.

[91]

Cet évitement du diagnostic confine au déni de l’échec thérapeutique, notamment lorsque les parents d’enfants proches du stade terminal sont informés qu’ils peuvent reprendre l’enfant chez eux. En laissant ces enfants aux traitements du secteur populaire et du secteur traditionnel, le système de soin échappe à la gestion de leur décès, et s’abstient d’investir le domaine des soins palliatifs. Il maintient ainsi la fiction d’une médecine hospitalière curative efficace, qui ne traite en fait que ceux qu’elle peut guérir, sans pour autant reconnaître son échec : ces sorties de l’hôpital sont toujours considérées, sur le plan administratif, comme des « sorties contre avis médical », non comme des décès.

En amont des hôpitaux, les centres de récupération et d’éducation nutritionnelle accueillent les enfants malnutris. Leurs infirmiers sont censés orienter vers l’hôpital pour un diagnostic sérologique tout enfant dont l’état nutritionnel ne s’améliore pas à l’issue d’un traitement habituel. Or ces soignants, qui ont une conception de l’intervention médicale plus proche du « *care*» que du « *cure*», ont cessé depuis plusieurs années d’adresser ces enfants vers l’hôpital. Selon eux, « référer un enfant à l’hôpital, c’est le voir mourir en trois jours », tant le coût du test et des traitements prophylactiques demandés aux parents, déjà épuisés financièrement par la maladie de leur enfant, les conduiront à « fuir » vers le secteur traditionnel, bien peu efficace en matière de nutrition. Pour ces soignants, c’est non seulement l’évitement du diagnostic de sida mais aussi l’évitement de l’hôpital qui garantit l’adhésion des parents au traitement et la survie de l’enfant, fut-elle temporaire. Les enfants « suspectés » de sida sont donc « retenus » en amont de l’hôpital.

D’où pourrait émerger une crise du système de santé confronté à son incapacité à traiter le problème du sida pédiatrique ? En l’absence de diagnostic sérologique, les cas ne sont pas comptabilisés et il n’existe pas de données épidémiologiques sur le VIH en pédiatrie au plan national.

Certes, les centres de récupération nutritionnelle reçoivent de plus en plus d’enfants très gravement malnutris, mais le système de santé est peu structuré dans le domaine de la prise en charge de la malnutrition et les cas ne sont pas comptabilisés. De plus, l’organisation du système en programmes [92] verticaux autorise les instances de lutte contre la malnutrition à considérer que le traitement de ces enfants « suspects » relève du Programme de lutte contre le sida. Au Programme Sida, la population cible prioritaire est celle des adultes — les hommes en premier lieu, les femmes secondairement — et l’absence de données épidémiologiques concernant les enfants justifie l’absence de mesures spécifiques.

Dans ces conditions, seule une infime minorité d’enfants accède au diagnostic d’infection à VIH et à une prise en charge des infections opportunistes. Mais pour la majorité d’entre eux, l’échec de la prise en charge ne suscite pas de protestation des parents contre l’inefficacité du système. Au contraire, la culpabilité indissociable de la pauvreté fait dire à certaines mères : « Mon enfant n’a pas guéri parce que je n’avais pas l’argent pour payer le test pour qu’on trouve sa maladie. » Le système de santé biomédical reconstruit ainsi le sens du malheur.

La prise en charge du VIH chez l’enfant est donc marquée à Bobo Dioulasso par l’absence d’existence sociale de la séropositivité asymptomatique, l’évitement du diagnostic de sida, l’absence de traitement spécifique, le déni de l’échec thérapeutique, la rétention des enfants « suspectés » de sida en amont de l’hôpital, l’effacement de la réalité biologique du VIH et la reconstruction du sens du malheur. Cette situation n’est pas spécifique du Burkina : on la retrouve, à des degrés divers, dans les autres pays d’Afrique de l’Ouest où la gravité du sida oblige le système de santé et ses acteurs à l’ignorer ou à le réinterpréter faute de pouvoir le traiter. Ces adaptations du système, qui ne correspondent en rien aux mesures planifiées par les instances nationales et internationales de lutte contre le sida, épargnent aux services de santé une confrontation directe avec leur impuissance. Ni la souffrance qu’expriment les parents ni le malaise qu’expriment les soignants, en premier lieu les pédiatres, ne suffisent à provoquer une crise du système de santé.

[93]

La prévention du sida pédiatrique  
en Thaïlande

La situation est radicalement différente en Thaïlande, qui dispose de moyens largement supérieurs pour faire face à une prévalence du VIH moindre [[19]](#footnote-19). Les stratégies de prévention et de prise en charge y sont similaires à celles des pays du Nord. Pourtant, comme au Burkina Faso, des adaptations du système de santé peuvent être observées, qui obéissent à d’autres logiques que celles de la planification stratégique et se démarquent des recommandations d’Onusida. Les différences entre l’option burkinabè et l’option thaïlandaise ne peuvent cependant pas être réduites à une inégalité de moyens : elles sont socialement et culturellement, voire politiquement, déterminées.

En Thaïlande, le sida pédiatrique est connu et reconnu dans les services de soin. Les cas sont comptabilisés, des études ont précisé l’évolution clinique de la maladie et la survie des enfants infectés. Les enfants sont traités pour ce qui concerne les infections opportunistes, et, dans certains services hospitaliers, accèdent aux traitements antirétroviraux, comme les adultes.

Si l’infection asymptomatique des enfants n’existe pas socialement au Burkina Faso, même au sein du système de santé, en Thaïlande par contre, elle est connue et recherchée avant même la naissance des enfants, puisque le dépistage est systématiquement proposé aux femmes en consultation prénatale depuis 1991. Au-delà des limites du système de soin, la notion de risque VIH concernant les enfants de mères séropositives est connue par la population, et traitée par les média. La menace que représentent non seulement le risque biologique mais également le risque social que courent ces enfants est présentée comme un péril majeur pour la société thaïlandaise (Desclaux 1998c). La prévention de la transmission mère-enfant du VIH est disponible en Thaïlande. L’utilisation de l’AZT pendant la grossesse et le recours aux [94] alternatives à l’allaitement maternel sont en cours de généralisation sur l’ensemble du pays.

Cependant, la première mesure proposée à une femme enceinte dont on vient de découvrir la séropositivité en consultation prénatale est d’une autre nature : il s’agit d’une interruption de grossesse suivie d’une ligature tubaire. La majorité des médecins proposent l’interruption de grossesse, qui semble pour eux « aller de soi » dans le contexte du VIH, et les soignants rapportent que la majorité des femmes acceptent cette proposition, même si les taux d’acceptation sont très différents selon les services. Des études en santé publique ont montré que cette proposition était faite le plus souvent de manière directive (Batterink 1994) ; des publications médicales présentent d’ailleurs des taux d’acceptation élevés comme un indice d’efficacité de l’intervention médicale. Ainsi, dans un hôpital de Bangkok, 74% des femmes séropositives ont eu une ligature tubaire après leur interruption de grossesse ou leur accouchement ; ce taux était de 76% parmi les femmes âgées de moins de 20 ans, et la tranche d’âge la plus représentée était celle des 20 à 24 ans (Paisarntantiwong et al. 1995). Si les taux peuvent être différents dans d’autres hôpitaux, il est indéniable que s’est mis en place un contrôle médical de la procréation chez les femmes séropositives par la prescription de l’interruption de grossesse et de la stérilisation.

On peut considérer qu’il s’agit là d’une autre forme d’évitement du sida. En effet, l’absence de procréation chez les personnes vivant avec le VIH ne peut être considérée comme une stratégie de prévention légitime d’un point de vue médical : l’absence de procréation ne réduit pas le risque individuel puisqu’il n’y a alors plus d’individu. Considérer qu’une telle mesure permet une réduction du risque collectif constitue un glissement conceptuel au dépens de la logique épidémiologique.

L’effacement des enfants susceptibles d’être infectés par le VIH peut être considéré comme une interprétation locale de la prévention, qui témoigne d’un rapport particulier entre l’individu et la collectivité. Dans ce cas précis, une telle mesure n’est pas dénuée d’enjeux sociaux, car les femmes appartenant aux minorités ethniques sont les plus touchées [95] par le VIH. Ces minorités ont un statut social très défavorable dans la société thaïlandaise ; de plus, il est très difficile d’obtenir la nationalité thaïlandaise à ces populations installées sur les frontières entre la Thaïlande et des pays beaucoup plus pauvres tels que la Birmanie et le Laos (Kunstadter 1994). Or, si la majorité des médecins gynéco-obstétriciens ont souscrit à cette mesure, cette stratégie n’a pas été planifiée par les instances nationales. L’avortement est illégal en Thaïlande, et les femmes doivent s’adresser à des services privés pour réaliser des interruptions de grossesse d’autant plus coûteuses qu’elles sont plus tardives. Quelques associations d’aide aux minorités qui défendent ces femmes ont une autre interprétation des enjeux sociaux sous-jacents à ces mesures : pour elles, les interruptions de grossesse prescrites par les médecins au cours de consultations du service public leur permettent de rentabiliser des cliniques privées, d’autant plus intéressées que la crise économique de ces dernières années a réduit les dépenses de santé de la population.

Aussi, l’adaptation du système de santé semble ici dépendre de l’interprétation politique et culturelle de la prévention, mais aussi des logiques sociales d’une catégorie professionnelle, et des logiques individuelles d’acteurs que sont les gynécologues obstétriciens. Enfin, en refusant de reconnaître les interruptions de grossesse médicalement indiquées comme des interruptions thérapeutiques de grossesse — la législation thaïlandaise étant sur ce point similaire à la législation française — le système de santé se définit un espace d’irresponsabilité : les femmes pourraient n’avoir aucun recours en cas de complication médicale d’un avortement pratiqué dans l’illégalité. Cet évitement de la responsabilité, qu’il soit « actif » ou « passif », fait partie de ces adaptations du système de santé qui permettent de faire l’économie d’un débat médical ou public sur le sujet, potentiellement porteur de tensions, si ce n’est de crise.

[96]

La prévention de la transmission  
mère-enfant du VIH dans les programmes  
internationaux en Afrique

Fin 1997, l’Onusida, quelques gouvernements et pays du Nord, avec le Fonds de Solidarité Thérapeutique Internationale, se sont engagés à rendre les traitements antirétroviraux accessibles aux patients africains [[20]](#footnote-20). L’utilisation de l’AZT pendant la grossesse a été privilégiée pour son rapport coût-efficacité, car ce traitement permet de réduire de moitié le taux de transmission mère-enfant pour moins de 400 FF par couple mère-enfant traité [[21]](#footnote-21). Des pays tels que la Côte-d’Ivoire ont annoncé la mise en place de programmes basés sur la proposition systématique du dépistage en consultation prénatale, sur le traitement préventif par l’AZT et, dans certains cas, sur la mise de substituts du lait maternel à la disposition des mères. Ces programmes donnent une existence sociale à la séropositivité asymptomatique, invisible jusqu’alors en Afrique pour les femmes enceintes, si ce n’est par le biais des taux de séroprévalence.

Or, si les deux premières mesures semblent pouvoir être mises en œuvre à condition que les personnels soient formés et que les services de santé procèdent aux adaptations nécessaires, il n’en est pas de même pour la mise en place d’alternatives à l’allaitement maternel. En effet, le risque sanitaire lié à l’utilisation des substituts du lait maternel lorsque l’eau n’est pas potable ou lorsque les conditions d’hygiène ne sont pas assurées pourrait être supérieur au risque que représente la transmission du VIH par l’allaitement maternel. De plus, dans des sociétés où existe une forte pression sociale en faveur de l’allaitement prolongé, entretenue par un système de santé soucieux de poursuivre coûte que coûte la promotion de l’allaitement maternel, ne pas allaiter son enfant est stigmatisant. Utiliser le lait en poudre introduit une suspicion concernant la santé de la [97] mère, d’abord pour le conjoint que près du tiers des mères séropositives d’Abidjan et deux tiers des mères de Bobo Dioulasso ne parviennent pas à informer de leur séropositivité avant la naissance de leur enfant, lorsqu’elles l’ont découverte en consultation prénatale (Ky-Zerbo et Coulibaly 1999). Le risque social que court la mère (et son enfant) en utilisant les substituts du lait maternel pourrait alors lui paraître supérieur au risque biologique lié à l’allaitement.

Face à ce dilemme, les organismes internationaux affirment, à partir de 1996, le droit des mères séropositives à choisir les modalités d’allaitement de leur enfant en toute connaissance des niveaux de risque relatifs aux différentes options alimentaires (Onusida 1996). L’argumentaire est ainsi formulé : « La mère et le père étant tous deux responsables de la santé et du bien-être de leur enfant, et compte tenu des implications sanitaires et financières pour la famille entière des choix en matière d’alimentation de l’enfant, il convient de les encourager à prendre ensemble des décisions à ce sujet ». Un médecin d’Onusida précise : « Le rôle des professionnels sanitaires et sociaux ne devrait pas consister, dans un domaine aussi sensible, à donner des avis ou à émettre des recommandations, mais plutôt à permettre aux mères (et, lorsque cela est possible et approprié, conjointement avec les pères) de faire des choix éclairés » (Chevallier 1996 : 45).

Ce discours idéologique de liberté individuelle, présenté comme « une approche fondée sur les droits des personnes », est aussi un discours sur les rôles des acteurs du système de santé, qui permet de réévaluer à la baisse la responsabilité des professionnels de santé dans la prévention. L’apologie de l’autonomie est inspirée par le changement social observé autour du sida dans les pays du Nord, où le patient est devenu un « acteur de la prise en charge biomédicale », puis un « réformateur du système de santé ». Mais dans le contexte des pays du Sud, où les femmes sont vulnérables sur le plan social, particulièrement lorsqu’elles ont appris leur séropositivité pendant leur grossesse, ce discours pourrait avoir la même signification qu’un discours néolibéral affirmant que tous les individus sont libres de leurs choix, alors que la majorité d’entre eux, soumis à [98] d’étroites limites et à de multiples contraintes, n’ont qu’une faible marge de décision.

Certes, les mères sont les plus à même d’évaluer les contraintes matérielles et sociales qu’elles auront à surmonter quelle que soit l’option qu’elles choisiront. Accorder le « choix » aux mères constitue une reconnaissance pragmatique de l’incapacité du système de santé à contrôler certains déterminants sociaux de la santé, et à assurer une prévention équitable dans un système social inéquitable. Mais institutionnaliser la responsabilisation des femmes, déjà depuis longtemps considérées comme responsables et coupables de la maladie de leur enfant au niveau microsocial, fait courir le risque de voir se généraliser un discours de culpabilité analogue à celui que tenait une mère à Abidjan : « Mon enfant est mort du sida parce que je n’avais pas l’argent pour lui payer le lait » (Coulibaly 1999). La notion de « choix » laisse entendre qu’une femme qui n’aurait eu d’autre possibilité que prendre le risque d’allaiter son enfant aurait opté pour une « prise de risque » de transmission du VIH.

Ce discours est en rupture avec le discours prévalent jusqu’alors en matière d’allaitement. Avant l’épidémie de VIH, c’est une médicalisation croissante de l’allaitement qu’il était donné d’observer, basée sur la prescription médicale d’un « bon allaitement maternel » régi par de multiples recommandations, valorisant le savoir des médecins par opposition au choix des femmes soupçonnées d’être vulnérables, voire complaisantes, vis-à-vis des multinationales productrices de lait artificiel.

Le transfert de responsabilité et de rôles que suggère ce nouveau discours est par ailleurs facilité par une interprétation de la réalité biologique qui passe par la généralisation du concept de risque. La quantification des risques sanitaires — ici, le taux de transmission du VIH — permet, en quelque sorte, de résumer le savoir médical sous une forme facilement délivrée aux patients dès lors chargés d’une décision autrefois revendiquée par les médecins. Certains auteurs considèrent la généralisation du concept de risque comme une forme d’impérialisme culturel (Forde 1998). Sans aller jusque-là, on peut observer, dans des contextes sociaux où les patients n’ont que peu de pouvoir et ne constituent [99] pas des groupes de pression, que la redistribution des rôles qu’autorise cette notion permet d’éviter des questions qui auraient pu être sources de crise au sein du système de soin.

L’adaptation des systèmes de santé

Si les problèmes posés par le sida pédiatrique ne provoquent pas de crise dans les contextes évoqués ici, c’est notamment parce que la légitimité biomédicale autorise aux systèmes de santé une certaine latitude :

- au Burkina Faso, le système peut se limiter à une gestion strictement curative de la maladie sans développer d’approche de santé publique,

- en Thaïlande, les capacités techniques et la légitimité sociale de la biomédecine lui donnent le pouvoir incontesté de contrôler la reproduction d’une catégorie sociale, celle des personnes vivant avec le VIH,

- dans les programmes internationaux de prévention en Afrique, le système de soin peut redéfinir le rôle des acteurs, tant du côté des professionnels que du côté des patients.

D’un point de vue anthropologique, les systèmes de santé constituent un objet privilégié car ils permettent, du fait de cette « latitude », d’accéder à la diversité des constructions sociales et culturelles au travers des interprétations locales d’un modèle unique, comme on l’a vu avec ces trois exemples.

D’un point de vue de santé publique, pour qu’elle soit considérée comme un « problème de santé », la réalité biologique doit :

- soit être interprétée dans la culture de la santé publique — et pas seulement la culture de la médecine — selon ses catégories conceptuelles, et doit être construite avec ses outils et ses méthodes, ce qui n’est pas toujours le cas dans le système de santé,

- soit, au-delà du système de santé, être érigée en « cause publique » par des acteurs sociaux (ONG, [100] associations, représentants de malades, porte-parole politiques).

Les femmes séropositives et les quelques pédiatres soucieux de leur souffrance ne semblent pas avoir assez de poids en tant qu’acteurs sociaux ni dans le système de santé pour qu’émerge une crise, notamment parce que les femmes séropositives ne constituent pas un groupe social mais des individus isolés face à une maladie qui se vit toujours dans la solitude, du moins dans les pays évoqués.

Pour l’anthropologue préoccupé d’implication « raisonnée », il apparaît que la stabilité des systèmes de santé doit être analysée pour ce qu’elle recouvre, peut-être avec plus d’attention encore que les situations de crise, socialement plus explicites. L’anthropologie des systèmes de santé peut alors rejoindre l’anthropologie de la maladie en ce qu’elle est une anthropologie du malheur, en prenant pour premier objet d’étude la « souffrance » : celle des malades et de leurs familles, secondairement celle des soignants, et en développant l’analyse à partir de cette subjectivité.

Références bibliographiques

Banque Mondiale

1994 *Project Information Document* 3BURPA069, avril 1994, 4 P-

Batterink C.

1994 *AIDS and pregnancy : reactions to problems of HIV positive pregnant women and their children in Chiang Mai*. Amsterdam, VU University Press, 118 p.

Chevallier E.

1996 Allaitement artificiel versus allaitement maternel : la leçon révolutionnaire de Soweto. *Journal du Sida-Transcriptase*, numéro spécial, Vancouver, pp. 44-45.

Coulaud J.-P. (dir.)

1997 *Initiative internationale : Place des antirétroviraux dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH en Afrique*. Rapport ANRS-IMEA, 73 p.

[101]

Coulibaly D.

1999 Notes de terrain. Projet de recherche « Perceptions, pratiques et acteurs de l’allaitement dans le contexte du VIH en Afrique de l’ouest », coordonné par A. Desclaux, Lab. Sociétés, Santé, Développement, Université de Bordeaux II - ANRS.

Desclaux A.

1997 *L’épidémie invisible. Anthropologie d’un système de santé face au sida chez l’enfant à Bobo Dioulasso, Burkina Faso*. Thèse d’Anthropologie, Université d’Aix-Marseille III, 467 p.

1998a *La vulnérabilité au VIH/sida en Thaïlande : construction sociale, pratiques préventives*. Rapport de recherche suivi d’une bibliographie annotée. Bordeaux, 50 p. + 49 p.

1998b *Allaitement et VIH au Burkina Faso. Enjeux pour les institutions sanitaires*. Rapport de recherche. Bordeaux, 72 p.

1998c *Péril majeur, cause mineure. Le sida chez l’enfant en Thaïlande et au Burkina Faso*. Communication au Colloque « Le sida en Asie », IRSEA, Aix-en-Provence, 24 novembre 1998.

Forde O.H.

1998 Is imposing risk awareness cultural imperialism ? Social *Science and Medicine,* 47 (9) : 1155-1159.

Kunstadter P.

1994 Cultural factors related to transmission and control of HIV infection : highland minorities in Northern Thailand. In : *Workshop on sociocultural dimensions of HIVIAIDS control and care in Thailand*. Chiang Mai, The Social Research Institute, Jan 19-21, 1994, non paginé.

Ky-Zerbo O. et D. Coulibaly

1999 Enquête auprès des femmes séropositives. Projet de recherche « Perceptions, pratiques et acteurs de l’allaitement dans le contexte du VIH en Afrique de l’ouest », coordonné par A. Desclaux, Université de Bordeaux II - ANRS. Rapport intermédiaire, 240 p.

Onusida

1996 VIH et alimentation du jeune enfant : Déclaration intérimaire. 2 p.

Paisarntantiwong R., G. Sathapornpong et P. Kongsin

1995 Female sterilization following pregnancy among HIV-infected women in Vajira hospital. IIIrd International Conference on AIDS in Asia and the Pacific, Chiang Mai, September 17-21, Abstract PB 2102.

[102]

[103]

**DEUXIÈME PARTIE**:  
Anciens et nouveaux acteurs

Chapitre V

“Les acteurs sociaux  
face à la santé publique :  
médecins, État et usagers  
(Algérie).”

Mohamed MEBTOUL

[Retour à la table des matières](#tdm)

L’une des contributions de l’anthropologie à la santé publique est de permettre la compréhension et le décryptage des logiques sociales déployées par les différents acteurs de la santé (professionnels de la santé, État et usagers) dans la société. Ces logiques désignent les interprétations des acteurs face aux situations sanitaires vécues mais dont l’élucidation relève d’un processus social plus global qui leur donne sens et s’inscrit essentiellement dans les types de rapports instaurés au sein du champ de la santé publique. Celui-ci est traversé par des enjeux sociaux qui peuvent être mis au jour à partir des élaborations diversifiées des acteurs de la santé. N. Elias (1993) montre bien que « la tâche des sciences sociales est de trouver le moyen de comprendre les configurations mouvantes que les hommes tissent entre eux, la nature de ces liaisons ainsi que la structure de cette évolution ».

Mes travaux en Algérie, auprès du personnel de santé, des usagers et des gestionnaires, mettent en évidence les logiques de défiance dans les rapports noués entre les acteurs qui participent à l’activité de santé publique, illustrant leur profonde « insatisfaction » du mode de régulation actuel du système de santé. Ce mode de régulation, c’est-à-dire la façon dont l’État va agencer et organiser les relations entre les [104] agents de la santé, est fortement marqué par une dynamique verticale, uniforme et centralisée où prédomine une logique administrative et opaque. L’anthropologue est conduit à montrer l’effacement et la non-reconnaissance des représentations des usagers et des praticiens confrontés directement aux problèmes de la société algérienne. Les interprétations de ces acteurs peuvent être définies comme un ensemble de jugements, de croyances et de savoirs élaborés face à la santé, la maladie et la médecine.

Le mode de régulation autoritaire du système de santé officiel interdit toute prise en compte de la complexité et de la diversité des significations et des logiques des acteurs sociaux. Plus précisément, la société algérienne se voit appréhendée comme « une cruche vide » (Massé 1995) qu’il suffit de remplir de « connaissances et d’attitudes » pour aboutir à changer les anciennes pratiques sanitaires des usagers.

La crise du système de santé officiel traduit l’échec d’une imposition qui s’est limitée à reproduire à l’identique des structures de soins en totale décalage avec la réalité sociale, en faisant fi des logiques produites dans la société.

Dans l’optique de décrypter les systèmes interprétatifs des acteurs de la santé, je porterai tout d’abord l’attention sur les médecins généralistes qui exercent dans les structures « périphériques » (centres de santé, polycliniques), en montrant ici la signification extrêmement réduite attribuée à leur activité quotidienne. Ce sont des *praticiens désabusés* face à l’isolement et à la routinisation qui semble selon eux marquer la médecine générale en Algérie. Corollairement, j’insisterai sur la logique étatique à l’origine du mode de régulation actuel du système de soins en montrant *l'absence d'un État civique*, l’État restant « prisonnier » et dépendant des clans qui détiennent le pouvoir. Enfin, j’évoquerai la force des *logiques profanes de santé* déployées dans les espaces domestiques et dans la société par les malades identifiés de façon rapide et réductrice à de simples consommateurs de soins, alors qu’ils sont avant tout des acteurs incontournables dans tout processus thérapeutique.

[105]

Des médecins généralistes désabusés

La socialisation professionnelle des médecins généralistes assurée par l’Institut National d’Enseignement Supérieur des Sciences Médicales (INESSM) pendant une période de six ans est fortement marquée par la logique hospitalo-centriste (Bouziani et Mebtoul 1996) qui valorise essentiellement la dimension biologique de la maladie. En conséquence, la formation des médecins généralistes orientée vers les problèmes de santé publique et de société est totalement absente du cursus universitaire. Le premier contact avec les malades a lieu au cours de la dernière année de leur formation et uniquement dans les services hospitaliers. Leur système de référence centré sur la maladie soignée à l’hôpital est donc en décalage notable avec la pratique médicale ultérieure exercée essentiellement dans les structures « périphériques » (centres de santé, salles de soins et polycliniques) localisées dans les quartiers et les villages des différentes régions du pays.

La socialisation professionnelle des médecins généralistes représente un élément explicatif important et récurrent de leur interprétation de leur activité dans des espaces sociaux souvent étroits caractérisés par la pénurie de moyens et l’absence de hiérarchie médicale, marquant une rupture forte avec la médecine rêvée et apprise à l’hôpital. La figure emblématique est celle du médecin-technicien désabusé, assurant une activité routinière focalisée sur les mêmes maladies peu « captivantes » en opposition à la recherche vaine de la « belle maladie » (Herzlich 1984).

Les médecins généralistes insistent sur leur isolement social référé à l’agencement des rapports avec les autres acteurs de la santé (usagers et gestionnaires de la santé). Ils mettent l’accent sur deux formes de distanciation sociale qui imprègnent leur pratique dans des structures « périphériques ». D’une part, la hiérarchie administrative locale est dans une grande distance ce qu’illustre, avec l’activité de soins, la rareté des contacts et des réunions de travail avec les médecins et une abondance de notes et de circulaires.

[106]

D’autre part, les médecins se plaignent de relations thérapeutiques fragiles, marquées par des incompréhensions fortes avec une majorité d’usagers.

Ces médecins généralistes désabusés insistent sur le bricolage de leur activité, leur isolement et le peu de considération pour leur pratique professionnelle, en désignant clairement le processus social plus global qui a permis à la profession médicale d’émerger dans la société algérienne. La médiation politique est essentielle dans la constitution de la profession médicale ; le président Boumédiene (1965-1978) a ainsi dicté et imposé de façon autoritaire les principales orientations de santé (médecine gratuite, sectorisation, gestion centralisée et administrée des structures de santé, programmes sanitaires mis en œuvre de façon verticale, etc.).

Les entretiens avec les médecins généralistes font ressortir leur désenchantement et leur frustration face à une régulation administrative favorisant un glissement des enjeux autour des questions de pouvoir, de statut et de reconnaissance sociale des compétences et occultant de ce fait les problèmes de santé publique.

« Avec l’administration, ce sont des rapports d’indifférence. Les gens de la direction sont indifférents vis-à-vis de nous et réciproquement, nous sommes aussi indifférents. Les gens ne sont pas à leur place. Tu mets quelqu’un de responsable qui n’est pas du milieu de la santé. Par exemple, tu lui demandes un sérum antitétanique. Il ne voit pas l’importance. Ce n’est pas son domaine. Il ne s’y intéresse pas. Ces gens-là ont d’autres chats à fouetter. Par exemple, notre responsable du secteur sanitaire est aussi responsable de l’Association des anciens Moudjahidines (anciens combattants de la guerre de libération nationale). Il est donc occupé. En plus, un responsable qui fait de la politique est intouchable. Tu as peur pour ta tête. Si par exemple, notre directeur nous réunissait une fois par mois, on se comprendrait mieux, on situerait les responsabilités. Maintenant, nous, on dit : « C’est eux » ; eux, disent : « C’est nous. »

« La médecine générale, c’est la clinique la plus simple, sommaire, banale. Le malade, tu ne le connais pas ! Tu ne lui parles pas ! Tu es dégoutté ! Le médecin [107] n’a plus les moyens d’être médecin. Il faut qu’il s’habille bien. Psychologiquement, il ne faut pas que le malade te voit en train de faire la queue ; alors que maintenant, c’est ce que nous faisons » (médecin généraliste, centre de santé).

La médecine apparaît comme un non-sens pour ces praticiens victimes du déclassement social de leur profession, œuvrant dans les conditions sociales et politiques plus que médiocres, ne pouvant se livrer à l’écoute des plaintes de leurs patients et se limitant à des actes routiniers qui n’emportent même pas leur conviction (« tu es dégoûté »).

La frustration des médecins généralistes est d’autant plus forte que leur système de référence concernant la maladie se trouve ainsi piégé par la réalité sociale. Pour dire leur souffrance, les patients ont leurs propres catégories qui ne s’inscrivent pas nécessairement dans la logique médicale. Le discours métaphorique ou la gestualité représentent par exemple des formes particulières d’expression de la douleur qui traverse la vie quotidienne des femmes rencontrées. Elles apparaissent psychiquement épuisées car au-delà de la maladie organique, c’est la totalité de leur vie et de leur « vérité » qui a été profondément bouleversée (Mebtoul 1999).

La relation thérapeutique pourtant dévie de façon récurrente vers un acte banal, uniforme, sans épaisseur, occultant la diversité des itinéraires thérapeutiques pour se limiter à reconnaître les multiples incompréhensions réciproques entre les praticiens et le patient ou rappeler à notre intention que la médecine à l’hôpital avec la présence de la hiérarchie médicale est plus intéressante et plus motivante que l’exercice solitaire dans une polyclinique.

« On a l’impression qu’on parle dans le vide. On a l’impression qu’au niveau de la périphérie (en dehors d’Alger-Centre), le niveau social, c’est évident, est bas. Je me trouve en face de gens simples. Il faudrait avoir un langage spécial pour eux » (médecin généraliste, polyclinique).

« Les médecins des hôpitaux ont plus de chance. Ils baignent dans une atmosphère médicale, où l’information [108] existe. Il y a surtout la présence des aînés, les professeurs et tout. Par contre, ici, les médecins affectés dans une polyclinique sont coupés de tout. Il n’y a rien ! C’est un travail qui est toujours le même. Le médecin est livré à lui-même. Il se débrouille comme il peut. Cela ne peut pas aider le malade. J’ai l’impression que le malade n’est pas un être humain. Ce sont des cas. Il n’y a pas de relations humaines entre le médecin et le malade. On n’écoute plus... La raison est-elle liée à nos problèmes sociaux ? Je ne sais pas. Peut-être le médecin est moins disponible. Je dirai qu’il faut faire des efforts. Il faut revenir à la psychologie. On n’arrive pas à pallier. Il y a trop de monde. Il n’y a pas de structures nouvelles » (médecin généraliste, polyclinique).

Dans ce contexte, la dimension socio-politique de l’État, qui est l’acteur principal de la conception et la mise en œuvre des programmes sanitaires en Algérie, est centrale ; *l’absence d’un État civique* pointe un État dépendant et soumis en permanence aux logiques souvent contradictoires déployées par les différents clans au pouvoir.

L’absence d’un État civique

L’année 1986, caractérisée par la baisse importante du prix du pétrole, signe explicitement l’échec d’une logique imposée, centralisée et autoritaire de l’État-acteur de la mise en œuvre du dispositif de santé publique financé grâce à la rente pétrolière durant la décennie 70. Cependant le manque de ressources ne détermine pas l’interprétation de la crise des espaces sanitaires marqués par de multiples dysfonctionnements techniques et sociaux (pénurie de moyens thérapeutiques, gestion administrée des ressources, mauvaises conditions de travail des professionnels de la santé, etc.). Au contraire, l’absence d’un État civique reconnu et crédible auprès des autres acteurs de la santé, apparaît essentiel, en provoquant leur désenchantement, leur frustration et leur désillusion face à l’opacité et à la constitution de véritables territoires qui fonctionnent comme autant d’espaces de pouvoir fermés tant au niveau local que national.

[109]

Le dispositif de santé publique se révèle aujourd’hui d’autant plus fragile que les pouvoirs centraux ont toujours privilégié une dynamique sanitaire verticale qui tente d’intégrer l’agent de santé dans un jeu social défini au préalable et ne devant souffrir aucune contestation ou remise en question. La persistance du pouvoir à maintenir un mode de régulation administratif dans le champ de la santé, se dévoile à travers des injonctions et des instructions permanentes « valorisant » la conformité sociale et réduisant au néant les initiatives et l’autonomie des professionnels de la santé.

L’absence d’un État civique est illustrée par les réflexions du personnel de santé sur la « responsabilité » de la crise actuelle du système de santé. L’étiquetage et l’identification du « responsable » de la déliquescence du système de soins est explicite et sans nuances parmi les professionnels de la santé (Mebtoul 1994) : les accusés sont les détenteurs du pouvoir qui n’ont pas permis d’acquérir des moyens de travail suffisants pour assurer l’activité quotidienne. Ces détenteurs du pouvoir sont désignés selon nos interlocuteurs par les termes suivants : « État », « responsables », « monopole », « système ». Les professionnels de la santé s’inscrivent ainsi dans une rupture totale avec les décideurs locaux ou nationaux, ne se sentant en aucune façon partie prenante dans le mode de régulation du système de soins.

« Le matériel, c’est un problème de responsables. Ce n’est pas mon problème. On ne trouve pas de seringues ; cela, on le voit partout » (résident dans un service hospitalier de pédiatrie).

L’opposition est clairement affirmée et établie entre les deux catégories d’acteurs : ceux qui doivent en principe s’impliquer comme pourvoyeurs de moyens techniques et thérapeutiques et qui se sont appropriés le pouvoir de gestion du système de santé et les « autres », c’est-à-dire les professionnels de la santé qui sont confrontés directement à la pénurie des moyens.

« Pour moi, les gens sont au courant. Il y a des responsables. C’est à eux de régler les problèmes. Il nous faut un laboratoire performant, une radio qui fasse toutes les radios. Je n’ai pas en tant que médecin, à investir dans [110] une ambulance avec un chauffeur et une infirmière pour faire les évacuations » (interne dans un service hospitalier de pédiatrie).

Plus que des critiques sur l’absence de moyens, on observe bien la lassitude et le désarroi d’une majorité de praticiens de la santé du secteur public, les conduisant à une remise en cause explicite de la « compétence » des décideurs.

« C’est lié à l’incompétence. L’incompétence politique et peut-être le manque de volonté. Il y a des gens qui en ont profité. J’allais vous dire bêtement la crise économique. Mais il n’y a pas que ça. C’est l’incompétence des gens qui sont chargés d’assurer aux médecins ce qu’il faut pour travailler » (maître-assistant au service hospitalier de pédiatrie).

De fait l’État ne fonctionne que par la cooptation d’une série de ses membres qui eux-mêmes n’ont aucune marge d’autonomie dans la mise en œuvre des programmes sanitaires et se limitent à multiplier des « appareillages » (conseils régionaux de la santé, observatoires de la santé) dont l’objectif implicite est surtout l’appropriation de positions dans « l’espace politique de la santé » (Fassin 1996). La conséquence la plus nette de la création de ces nouvelles structures (1997) qui devaient officiellement permettre « la décentralisation » des décisions dans le champ de la santé, a été de renforcer les pouvoirs de la hiérarchie administrative locale qui reproduit mécaniquement et de façon uniforme les « instructions » de la « tutelle » (ministère de la santé).

Cette logique de fonctionnement du dispositif de santé publique, caractérisé par sa rigidité et son uniformisation, occulte toute conception plurielle de la santé publique dont Bibeau (1995) souligne « que par sa dimension publique, elle est indissociable de la république : de cette république qui est en train de devenir de plus en plus pluraliste sur le plan des références ethnoculturelles et des pratiques comportementales des citoyens ». Une telle conception plurielle de la santé publique ne peut être mise en œuvre en l’absence d’un État civique dont l’un des rôles est de descendre dans l’arène sociale en prenant en considération les représentations sociales des différents acteurs de la santé. On assiste au [111] contraire en Algérie à un divorce radical entre l’État et la société qui pèse lourdement sur les pratiques et les postures des professionnels de la santé se repliant sur leur propre territoire.

La crise du rapport social entre les acteurs de la santé est fortement marquée par la fiction et le mensonge qui interdisent toute « évaluation » conséquente et rigoureuse des activités sanitaires, révélant « le flou organisationnel » et l’importance dévolue au formalisme privilégiant avant tout des rapports et des bilans superficiels et quantitatifs, en décalage avec la réalité quotidienne. L’objectif recherché est de donner une visibilité aux « réalisations » assurées par le pouvoir (nombre d’hôpitaux, nombre de malades consultés, nombre de médecins formés, etc.). La falsification de la réalité sociale est manifeste par exemple dans les visites du ministre de la santé dans un espace hospitalier : la mise en scène consiste à donner l’image d’un espace sanitaire où règne la propreté, une hygiène et une activité quotidienne « irréprochables » (draps propres, des professionnels de la de la santé qui font tout pour le « bien » du malade qui évoquera devant la caméra de la télévision toute sa satisfaction d’être soigné dans l’hôpital).

Avec l’accentuation de la crise sociale (chômage, pénurie d’eau et de logement, etc.), le champ de la santé dans le secteur public se présente comme un « problème » résiduel pour le pouvoir qui tend actuellement à privilégier une stratégie de distanciation et de « pourrissement » qui laisse peu de place à la négociation avec les acteurs de la santé. Pour maintenir de façon tronquée la « paix sociale », en minimisant les multiples grèves et conflits qui ont eu lieu ces dernières années, il est important de réduire l’autonomie des syndicats et des associations d’usagers qui se retrouvent dans une position de faiblesse et de dépendance vis-à-vis des décideurs locaux et nationaux. Il s’agit donc de nouveau d’intégrer et d’instrumentaliser ces agents qui tentent de faire émerger leur propre logique de fonctionnement, en les soumettant au seul espace politique qui dicte les règles du jeu et qui répartit les ressources financières. L’étude d’une association d’aide aux diabétiques (Mebtoul 1998) montre bien ces limites intrinsèques et son arrimage aux pouvoirs [112] locaux. Selon les décideurs du moment, la conjoncture politique et le type de rapport noué avec le président de l’association, celle-ci tente « d’arracher » de façon inégale et fluctuante quelques moyens dérisoires octroyés par les pouvoirs locaux, tout en s’impliquant dans des activités qui se confondent avec celles assurées par la structure de soins. L’autonomie des associations est d’autant plus réduite que leur composante sociale est dominée par les professionnels de la santé.

« C’est grâce à la subvention de la ville qu’on peut acheter des médicaments et organiser annuellement quelques colonies de vacances. L’hôpital nous aide en réactifs d’analyse, c’est tout... Le local appartient au secteur sanitaire. De temps en temps, ils nous donnent des médecins » (président de l’association d’aide au diabétique, agent au service du laboratoire de l’hôpital de Tlemcen).

Ces logiques d’imposition politique, ces différents pouvoirs en place contribuent à banaliser la violence symbolique, le silence et la distance sociale qui imprègnent les interactions nouées entre les professionnels de la santé et les usagers. Le processus d’exclusion de la parole et des pratiques sanitaires du patient et de sa famille conduit à l’absence de toute reconnaissance de ce « travail profane de santé » (Cresson 1995).

L’exclusion des logiques profanes de santé

L’importance et la force du système interprétatif de l’usager face à la maladie, la santé et la médecine sont au centre des itinéraires thérapeutiques restitués par les différents membres de la famille, produisant leurs propres catégories pour agir sur la souffrance, tout en intégrant des éléments de médecine « moderne ». Ces logiques profanes de santé ne se réduisent pas au mal organique et sont à l’origine d’un ensemble de significations qui font référence à la vie quotidienne.

« Le matin, quand je me lève, je sens qu’une chose n’est pas à sa place. Je sens quelque chose qui tourne... [113] Je sens quelque chose qui marche. C’est comme si les lumières venaient frapper à mes yeux et repartaient immédiatement. Mais les vertiges et l’étourdissement restent. Mon cœur frappe fort. Cela fait 8 ans que j’ai la tension. La cause, c’est l’énervement ! Les gosses ne travaillent pas ! Quand je m’énerve, la tension monte. Mes deux enfants ne travaillent pas. C’est pour cela que la tension monte. Je m’énerve. Ils n’ont pas trouvé ma maladie. Ce sont juste les nerfs. Je suis divorcée. J’habite avec ma mère qui est aussi divorcée. Je pense donc que la tension est surtout due au fait que mes enfants ne travaillent pas.

« Le traitement, des fois, j’abandonne ! Quand je me sens bien, j’arrête. Quand je vois que ma tête ne tourne plus, je me dis ça y est... La tension, ce n’est pas une maladie difficile. Mais personne ne travaille à la maison. Les médicaments, c’est mon beau-frère qui est commissaire de police, le mari de ma sœur qui achète les médicaments » (femme, 38 ans, divorcée, hypertendue).

Le système interprétatif du patient met en scène autant ses contraintes sociales au quotidien que son expérience de la maladie et ses relations familiales ; ces facteurs sociaux expliquent la diversité et la complexité des logiques profanes de santé qui ne peuvent en aucune façon être appréhendées et décodées à partir du regard médical. La cohérence de ce système interprétatif du patient implique autant le sens particulier donné à la maladie que les différents traitements prescrits par les médecins. Quand le malade décide d’arrêter temporairement son traitement, la raison ne peut en être imputée uniquement à une question d’information ou de compréhension : le patient est « un agent réflexif » (Giddens 1987) qui élabore sa propre conception de la maladie quels que soient les impératifs et les risques encourus. Janzen (1995) a montré le rôle incontournable de la famille dans tout processus de soins, l’identifiant à un véritable « groupe organisateur de la thérapie ». En Algérie le patient et sa famille sont obligés d’opérer un travail de réadaptation décisif face à la maladie, ce qui peut conduire le patient à rompre temporairement avec le traitement.

[114]

« Quand j’ai terminé mes études en 1982, j’étais dégoutté. J’avais des dépressions. J’étais dégoutté. Dés fois, je ne prenais pas l’insuline. Je ne connaissais pas aussi les complications. C’est en rentrant à l’hôpital que j’ai vu les complications... » (enseignant, 38 ans, diabétique).

La logique profane de santé intègre aussi le regard des « autres » qui est parfois déterminant dans la façon dont le malade va construire son rapport à la maladie, aux traitements et au régime alimentaire.

« Les gens disent : pourquoi ne manges-tu pas le couscous ? Tu es dans un groupe, su tu ne manges pas, ils te regardent. Le plus difficile à supporter, ce sont aussi les paroles des gens » (enseignant, 38 ans, diabétique).

Toute la vie quotidienne du malade chronique peut être bouleversée, l’obligeant à se forger une nouvelle identité face aux multiples restrictions, contraintes et interdits de la société algérienne.

La sous-estimation et la non-reconnaissance du système interprétatif des patients explique en grande partie les limites des programmes sanitaires élaborés et mis en œuvre uniquement à partir du savoir médical. Les concepteurs des programmes sanitaires ont souvent considéré qu’ils agissaient sur un terrain vierge qu’il suffît d’investir pour transformer mécaniquement les comportements sanitaires des usagers. Massé (1995) a souligné l’importance des savoirs populaires relatifs à la maladie et à la santé, profondément enracinés dans toute société : il s’agit « d’un véritable système culturel parallèle, n’étant aucunement réductible à un sous-ensemble de connaissances médicales. Tout en intégrant des éléments du savoir scientifique dominant, il s’impose comme un savoir authentique, véhiculant son propre bagage de croyances. »

\*

En essayant de comprendre et d’élucider les logiques sociales des principaux acteurs de la santé en Algérie, nous avons montré que les tensions au cœur de l’activité de santé [115] publique étaient liées au mode de régulation centralisé de l’État qui a totalement occulté les systèmes interprétatifs des autres acteurs de la santé (professionnels et usagers), en imposant de façon autoritaire et administrée une dynamique sanitaire verticale. Celle-ci ne supporte aucune contestation ou remise en question, et aboutit à banaliser l’activité des médecins généralistes et à effacer la complexité et la diversité des logiques profanes de santé.

Références bibliographiques

Bouziani M. et M. Mebtoul

1997 La formation médicale en Algérie : l’opinion des étudiants en fin d’étude », *Cahiers de Sociologie et de Démographie médicale,* 2 : 131-146.

Cresson G.

1995 *Le travail domestique de santé*, Paris, l’Harmattan.

Fassin D.

1996 *L’espace politique de santé, essai de généalogie*, Paris, PUF.

Freidson E.

1984 *La profession médicale*, Paris, Payot.

Giddens A.

1987 *La constitution de la société*, Paris, PUF.

Herzlich C. et J. Pierret

1984 *Malades d’hier, malades d’aujourd’hui. De la mort collective au devoir de guérison*, Paris, Payot.

Hours B. et M. Selim

1997 *Essai d’anthropologie politique sur le Laos contemporain, marché, socialisme et génie*, Paris, l’Harmattan.

Janzen J.M. (avec la coll. du Dr. Arkinstall W.)

1995 *La quête de la thérapie au Bas-Zaïre*, Paris, Karthala.

Massé R.

1995 [*Culture et Santé publique : les contributions de l’anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé*](http://classiques.uqac.ca/contemporains/masse_raymond/culture_et_sante_publique/culture_et_sante_publique.html), Montréal, Gaëtan Morin.

[116]

Mebtoul M.

1994 *Une anthropologie de la proximité, les professionnels de la santé en Algérie*, Paris, l’Harmattan.

1998 « Les dimensions sociales et culturelles de la prise en charge des maladies chroniques », in : *Déterminants spatiaux, médicaux, épidémiologiques, économiques, socioculturels et prise en charge des problèmes de santé dans deux villes du Maghreb*. Rapport final, projet Avicenne AVI- CT93-0011. Commission Européenne.

1999 Enquêter en Algérie, *Journal des Anthropologues*, 76 : 49- 60.

1999 La médecine face aux pouvoirs : l’exemple de l’Algérie, *Socio-Anthropologie*, 5 : 103-115.

[117]

**DEUXIÈME PARTIE**:  
Anciens et nouveaux acteurs

Chapitre VI

“Identités professionnelles  
en médecine générale  
et soins de santé primaire.”

Monique VAN DORMAEL

[Retour à la table des matières](#tdm)

Les bases de la légitimité des professionnels en soins de santé résident principalement dans le paradigme biomédical, qui valorise l’usage de la technologie, l’hôpital comme lieu privilégié de soins, et la spécialisation des praticiens. Au sein de la profession médicale, l’image du médecin généraliste reste, dans bon nombre de pays, davantage celle d’un « non-spécialiste » que celle d’un professionnel maîtrisant des compétences propres. Au Nord comme au Sud, les médecins généralistes sont bien souvent en manque d’une identité professionnelle spécifique, distincte de celle des spécialistes et source de reconnaissance sociale par leurs pairs (Mebtoul 1994, Srivanichakorn et Van Dormael 1998).

La déclaration d’Alma Ata de 1978 a largement diffusé les principes de politiques de santé basées sur les soins de santé primaires, mais la plupart des professionnels en soins de santé se sont sentis peu concernés par ces politiques ; d’autres y ont vu un pis-aller pour leur insertion dans le marché du travail, à défaut d’avoir accès aux milieux plus prestigieux des grands hôpitaux. Les uns ont interprété les soins de santé primaires comme un renforcement du pôle profane des soins : remise à l’honneur des remèdes populaires et guérisseurs traditionnels, renforcement des compétences [118] des populations par l’éducation pour la santé, voire formation rapide d’agents de santé de village lorsque l’accès aux soins médicaux modernes s’avérait trop problématique. L’image du rôle du professionnel de soins, et du médecin en particulier, était peu altérée par cette conception, situant les soins de santé primaires essentiellement hors du champ de la pratique professionnelle. D’autres ont interprété les soins de santé primaires comme un dispositif destiné à faire face à la crise économique des années 1970, et à la nécessité de filtrer l’accès aux soins hospitaliers pour réduire les coûts globaux. Dans cette conception, les fonctions des professionnels de soins au premier échelon sont souvent empreintes d’une image de soins rationnés, de soins de seconde zone, de soins pour les pauvres...

Le flou qui entoure l’identité professionnelle des médecins généralistes et d’autres professionnels en soins de santé primaires n’est pas seulement source de frustrations pour le personnel, il constitue également un frein à la qualité des soins et des relations entre services de santé et usagers. Or il existe des exceptions, de plus en plus nombreuses : des médecins généralistes, des infirmières explicitent les bases intellectuelles de leur démarche professionnelle et fondent ainsi un savoir et des compétences spécifiques.

Cette quête d’identité professionnelle et les mouvements d’idées à la base des soins de santé primaires sont apparus avant la crise économique : ils procèdent d’un changement d’attitudes, que l’on rencontre dès le début des années 1960, au moins dans certains milieux intellectuels, tant à l’égard de la technologie dont les limites commencent à être mises en évidence, qu’à l’égard des savoirs populaires et du vécu de la maladie, qui sont réhabilités comme expertise pertinente pour l’efficacité des soins. Ce n’est qu’ultérieurement que la crise économique y ajoutera une légitimité gestionnaire de moindres coûts, brouillant quelque peu les cartes : l’affirmation initiale de l’importance des soins de santé primaires ne reposait pas tant sur des considérations économiques que sur le fait qu’ils étaient plus adéquats que l’hôpital pour traiter efficacement bon nombre de problèmes.

Cet article tente de rendre compte de la construction intellectuelle des soins de santé primaires, dont la médecine [119] générale ou médecine de famille constitue une expression parmi d’autres. Une première partie décrit le processus de définition identitaire des médecins généralistes européens, en prenant appui sur l’expérience des *general practitioners* britanniques des années 1960-1970. Ensuite nous analyserons l’émergence de la notion de soins de santé primaires et proposerons un cadre d’interprétation des soins de santé primaires et de leurs variantes.

La définition identitaire  
des médecins généralistes

Les orientations prises par la quête identitaire des médecins généralistes dans certains pays européens dès les années 1960-1970 participent d’un mouvement d’idées qui converge avec celui des soins de santé primaires. Réinterprétant les rôles anciens des médecins de famille en y intégrant des savoirs puisés dans les sciences humaines et l’épidémiologie, les médecins généralistes ont tenté d’expliciter ce qui leur était spécifique et les distinguait des médecins spécialistes et de l’hôpital, parvenant parfois à rehausser considérablement le prestige de la médecine générale à l’intérieur de la profession médicale.

Pour retracer les transformations du regard intérieur de la médecine générale sur elle-même, nous examinerons la quête d’identité professionnelle des *general practitioners* en Grande-Bretagne, où le phénomène fut particulièrement précoce et manifeste.

Origines de la hiérarchie  
general practitioners-spécialistes

Le terme de *general practitioners* est apparu en Grande-Bretagne vers 1820 (Stevens 1966). Toutefois il ne s’agissait pas alors d’opérer une distinction par rapport aux spécialistes : la spécialisation en médecine ne prendra de l’ampleur qu’environ un siècle plus tard. Les *general practitioners* constituaient un groupe de praticiens qualifiés, porteurs d’accréditations ou licences diverses souvent reconnues par la Société des Apothicaires, mais exclus des privilèges [120] réservés aux membres des prestigieux *Royal College of Physicians* et *Royal College of Surgeons*. La division du travail était avant tout sociale : alors que les médecins et chirurgiens soignaient l’aristocratie et la bourgeoisie, les *general practitioners* soignaient, avec de multiples autres praticiens et guérisseurs, le peuple. Et si tous les médecins « réguliers » se réclamaient du même savoir médical, on considérait que les *physicians* et *surgeons* le maîtrisaient en hommes de sciences et les *general practitioners* en praticiens. En outre, alors que les hôpitaux des grandes villes devenaient durant la seconde moitié du XIXe siècle des lieux convoités de recherche et d’enseignement clinique, les *general practitioners* en furent progressivement exclus au profit des *physicians* et *surgeons* les plus prestigieux.

Médecins des classes moyennes en croissance au XIXe siècle, puis également de la classe ouvrière avec l’instauration de l’assurance-maladie en 1911, les *general practitioners*, de plus en plus nombreux, acquirent au début du XXe siècle une image de « bon médecin de famille », dévoué et compétent. Mais si le public les appréciait, ils étaient de plus en plus discrédités dans leur milieu professionnel. En effet, l’hôpital, lieu de concentration de la technologie, devenait le lieu par excellence de la bonne médecine où pratiquaient les spécialistes. La principale innovation du *National Health Service* en 1948 fut de nationaliser les hôpitaux, entérinant par là la division de la profession médicale britannique que les *general practitioners* combattaient depuis près de cent ans : les spécialistes hospitaliers étaient désormais fonctionnaires, tandis que les *general practitioners* extra-hospitaliers maintenaient leur statut de praticiens indépendants, contractants du *National Health Service* (Honigbaum 1979).

Des general practitioners démoralisés

Définitivement exclus des hôpitaux, les *general practitioners* étaient désemparés au lendemain de la mise en place du NHS. Certes ils étaient appréciés du public pour leur « dévouement » et leur « humanisme », mais il s’agissait là de valeurs morales et non de compétences professionnelles : la compétence professionnelle du médecin se mesurait en [121] termes de maîtrise technologique. Les *general practitioners* se plaignaient de ne traiter que les problèmes « triviaux » et d’être écartés de la « vraie médecine » qui se pratiquait à l’hôpital, lieu de concentration des outils technologiques. Le célèbre rapport Collings, publié dans le *Lancet* en 1950, brosse un sombre tableau de la *general practice*, particulièrement dans les zones industrielles, mais plaide pour sa revitalisation et pour une définition plus claire de ses fonctions dans le cadre du NHS (Collings 1950).

Condamnés à se trouver une légitimité ailleurs que dans la pratique hospitalière, les *general practitioners* britanniques prirent alors l’initiative d’améliorer leur position dans la hiérarchie médicale. On distingue dans ce processus deux aspects : leur quête de respectabilité et de reconnaissance sociale, mais aussi et surtout leurs efforts de construction et d’explicitation de leur identité professionnelle.

Les limites de la quête de respectabilité

Les *general practitioners* ont œuvré à leur revalorisation institutionnelle dès le début des années 1950. Ils ont créé le *Royal College of General Practitioners* en 1952 ; la première chaire de médecine générale à Edinburgh date de 1963 ; et en 1966, ils ont obtenu du National Health Service une importante revalorisation financière.

Mais il ne suffisait pas de clamer l’importance de la médecine générale et de déclarer qu’elle ne pouvait disparaître : encore fallait-il préciser en quoi résidait sa spécificité et ce qu’elle apportait de plus que les spécialités médicales ne pouvaient pas apporter.

Lorsqu’en 1966 le *National Health Service* dégagea des moyens financiers substantiels pour le renforcement de la médecine de famille, un des chefs de file du mouvement des généralistes, McWhinney, fit en substance le commentaire suivant : certes on peut se réjouir de cette revalorisation financière, mais là n’est pas le fond du problème ; car tant que les généralistes n’auront pas mieux défini ce qui fait le contenu de leur spécificité et qu’ils garderont l’hôpital comme modèle, ils resteront frustrés de ne pas faire de [122] « travail clinique sérieux », et hostiles à l’égard de patients auxquels ils reprochent de les envahir avec leurs problèmes triviaux (McWhinney 1966).

La quête d’identité professionnelle

Le *Royal College of General Practitioners* eut un rôle actif dans la quête d’identité professionnelle, se positionnant comme association scientifique bien plus que de défense des intérêts matériels de ses adhérents. Dans le processus de définition du champ de compétence et de l’objet du travail des *general practitioners*, deux thèmes furent successivement abordés : un thème que l’on peut qualifier de médecine sociale et préventive d’abord, le thème du patient comme individu singulier ensuite. En principe ces deux champs de compétences ne sont pas mutuellement exclusifs et n’ont d’ailleurs jamais été présentés comme tels. Dans la pratique toutefois les praticiens ont souvent eu tendance à choisir entre l’un de ces deux thèmes plutôt que de les combiner.

Les années 1960 :  
le thème de la médecine sociale et préventive

Puisant dans un courant de pensée de l’entre-deux-guerres, les *general practitioners* mirent l’accent vers la fin des années 1950 sur leur rôle en médecine sociale et préventive. Proches de la communauté, ils étaient en effet en position privilégiée pour identifier des « individus à risque » de contracter certaines maladies, pour faire de la prévention et du dépistage précoce, et pour veiller à la continuité des soins, en particulier pour les malades chroniques. Leur position était d’autant plus favorable que le système d’inscription des patients auprès de leur médecin de famille facilitait des relations de longue durée avec malades et bien-portants.

Certes, dans cette optique, l’hôpital restait largement considéré comme le lieu par excellence de la bonne médecine curative. Mais les *general practitioners* se sont progressivement découvert une spécificité en matière de recherche. En effet la recherche médicale s’était transformée dans l’entre-deux-guerres, la pensée monocausale orientée sur la [123] recherche en laboratoire de l’agent causal (le germe) faisant place à une pensée davantage multicausale prenant en compte des causes associées (Ryle 1942). Il importait donc d’étudier comment se présentent les maladies dans la communauté, leur fréquence, leurs facteurs de risque, leurs signes annonciateurs, leur histoire naturelle. Or qui, mieux que les *general practitioners*, était en mesure de produire de telles informations ? Ils pouvaient mener des études longitudinales et suivre l’histoire médicale de leurs patients sur des dizaines d’années. Ils pouvaient en outre établir des rapports entre leurs observations sur l’évolution des maladies et l’environnement social de leurs patients. Mettant à profit cette base épidémiologique communautaire permettant aux *general practitioners* de réaliser des recherches qui n’étaient pas à la portée de l’hôpital, le *Royal College of General Practitioners* se mit à promouvoir parmi ses membres des études de morbidité dans la population générale, publiées dans diverses revues professionnelles. La légitimité épidémiologique venait en quelque sorte combler le déficit de légitimité technologique.

Ces études épidémiologiques allaient également rejaillir sur les activités curatives. En effet les *general practitioners* prirent conscience que les critères des décisions diagnostiques et thérapeutiques que leur proposaient les spécialistes étaient établis à partir de recherches menées sur des patients hospitalisés, donc avec une probabilité plus grande d’être sérieusement malades que leurs patients en médecine générale, et ne s’appliquaient pas nécessairement comme tels à leur propre pratique. Il n’allait donc plus de soi en pratique générale d’adopter sans sourciller, comme relevant de la « bonne médecine », les critères de décision préconisés par les spécialistes en milieu hospitalier : les *general practitioners* devaient désormais produire eux-mêmes une partie des connaissances scientifiques dont ils avaient besoin dans leur pratique (Knotterus 1991).

Les années 1970 :  
le thème de l’individu singulier

Si le thème de la médecine sociale et préventive a pu mettre en évidence des dimensions spécifiques à la médecine [124] générale et réduire le lien de subordination à l’égard des spécialistes, c’est autour du thème du patient vu comme « individu unique » que la conquête d’autonomie de la médecine générale prendra une tournure décisive dans les années 1970.

La médecine générale ou médecine de famille va de plus en plus s’intéresser aux patients, à leur vécu existentiel de la maladie, et aux relations médecin-patient qui s’établissent dans le cadre de la consultation, et ce notamment sous l’impulsion de M. Balint qui exerça à travers ses séminaires une forte influence sur plusieurs des membres actifs du *College of General Practitioners* (Balint 1955). Pour McWhinney, le problème de la médecine générale à cette époque était essentiellement un problème de fausses attentes : les *general practitioners* devaient renoncer à vouloir faire entrer à tout prix les plaintes de leurs patients dans le cadre nosologique de la médecine dite scientifique pour écouter ce que les patients racontaient de leur souffrance et établir un *total diagnosis* ou diagnostic global (McWhinney 1966).

Cette approche renverse les perspectives et popularise un nouveau vocabulaire : la *whole person medicine* ou médecine de la personne globale. La pratique de la médecine générale n’est plus « centrée sur la maladie », mais « centrée sur le patient ». Le point de départ n’est plus le « diagnostic » d’une pathologie relevant de la nosographie biomédicale, mais le « problème » vécu par le patient, source de sa souffrance, et qui peut ne pas coïncider avec le diagnostic biomédical. L’expérience vécue de la souffrance par le patient, si opaque soit-elle à première vue, devient pertinente au même titre que les signes cliniques objectivables pour la démarche intellectuelle du généraliste (Marinker 1978). Dans cette optique, il n’y a plus de hiérarchie entre « trivialités » et « vraies maladies » : y compris les plaintes jugées banales d’un point de vue biomédical constituent des défis intellectuels et professionnels pour le généraliste. Les spécialistes sont reconnus comme experts dans des domaines particuliers de la biomédecine, et les *general practitioners* sollicitent leurs avis diagnostiques et thérapeutiques. Mais les *general practitioners* considèrent qu’ils leur revient de faire la [125] synthèse des données biomédicales et des singularités du patient et de son environnement, et de décider en fin de compte, éventuellement en négociation avec le patient, de l’opportunité relative de suivre les avis des spécialistes.

À partir des années 1970, les médecins généralistes se donneront pour tâche spécifique de faire la synthèse entre le vécu existentiel du patient et de sa famille et les savoirs médicaux objectivés. Ils chercheront à théoriser le déroulement de la consultation, axe central de leur pratique, pour mieux maîtriser les processus cognitifs et relationnels à l’œuvre. Dans leur domaine d’action ils incluront la prévention, les soins curatifs pour les pathologies « bénignes », mais aussi la prise en charge des pathologies importantes. S’ils acceptent leurs responsabilités sociales et préventives à l’égard de la collectivité, c’est surtout au nom de l’approche centrée sur le patient comme individu singulier qu’ils s’émanciperont de la relation de subordination à l’égard des spécialistes et chercheront à fonder les bases d’une discipline de médecine de famille, distincte de la somme d’autres disciplines médicales, et justifiant un enseignement spécifique délivré par des médecins de famille.

Cette professionnalisation de la médecine générale, ou conquête d’autonomie au nom d’un champ de compétence propre, a eu pour effet que les jeunes médecins ont cessé vers les années 1970 de considérer la spécialisation comme seule perspective de professionnelle valable : le nombre d’étudiants choisissant délibérément une carrière de *general practice* s’est mis à augmenter.

Parenté entre médecine générale  
et soins de santé primaires

Au moment où les médecins généralistes occidentaux fondaient leur définition identitaire dans la réarticulation du registre de l’objectivation scientifique de la santé et de la maladie avec celui de la personne humaine, un mouvement plus englobant, fondé sur des principes similaires mais non associé à une profession ou un segment professionnel particulier, s’est exprimé dans divers endroits de la planète, [126] incluant le Tiers Monde, à travers les soins de santé primaires.

Vécu subjectif et programmes  
de lutte contre les maladies

On constate une synchronie entre la réhabilitation progressive de la parole du patient comme individu singulier par la *general practice* des années 1960 et l’intérêt nouveau accordé aux savoirs et perceptions des populations dans le Tiers Monde, tel que l’illustrent par exemple les études menées en Inde dans le cadre de l’Institut National de Tuberculose de Bangalore (Banerji et Andersen 1963). H. Mahler déclarera plus tard, en tant que Directeur Général de l’Organisation Mondiale de la Santé, à propos de ces travaux, qu’ils avaient eu un effet considérable sur les programmes de santé partout dans le monde et contribué au renversement de perspective qui avait abouti à la Déclaration d’Alma Ata en 1978 (Mahler 1985).

Jusque-là les recherches en sciences sociales appliquées au domaine de la santé dans le Tiers-Monde avaient cherché à identifier les « obstacles culturels » des populations à l’adoption des comportements jugés adéquats selon les savoirs des experts (Banerji 1986). En matière de tuberculose, les populations et les patients eux-mêmes étaient tenus pour responsables des échecs des programmes : on leur reprochait de ne pas percevoir leurs symptômes, de ne pas participer aux programmes de dépistage offerts, d’être fatalistes, de ne pas suivre leur traitement... À l’encontre de cette démarche, une enquête auprès de malades tuberculeux non traités, identifiés préalablement dans le cadre d’une étude épidémiologique, mit en évidence que la moitié d’entre eux, inquiets de leurs symptômes, avaient consulté un service de santé qui leur avait presque invariablement prescrit un sirop pour la toux ; 95 % du total des personnes atteintes de tuberculose étaient conscientes de leurs symptômes et les trois quarts d’entre eux exprimaient de l’inquiétude à propos de ces symptômes (Banerji et Andersen 1963). Les échecs des programmes de tuberculose ne pouvaient pas être imputés aux seuls patients, mais aussi aux erreurs de diagnostic des [127] services et au manque de confiance relatif que ces services inspiraient à la population. On pouvait d’ailleurs remettre en question la stratégie de dépistage de masse pour identifier les tuberculeux dans la population, alors que bon nombre de malades consultaient spontanément les services de santé généraux, qui passaient à côté du diagnostic.

Cette étude cristallise un changement d’attitude à l’égard des savoirs populaires dans le sens d’une plus grande confiance dans les dires et comportements spontanés des malades. On pourrait la synthétiser comme suit : certes les malades ne savent pas tout de leurs problèmes de santé, mais leur demande est pertinente pour la définition de ces problèmes — y compris pour des « vraies maladies ». Les services à eux seuls, même lorsqu’ils rationalisent et modélisent au mieux, n’arrivent pas à cerner ni à vaincre problèmes. Bien plus, lorsqu’ils ne tiennent pas compte des perceptions et comportements des gens, les experts sont conduits à proposer des solutions inadaptées.

Les soins de santé primaires  
entre rationalisation et participation

La déclaration d’Alma Ata contient deux lignes de force principales : un souci de rationalisation et un souci de participation. L’exigence de soins « scientifiquement valables » s’y juxtapose à l’importance accordée à la « pleine participation des individus, des familles et de la communauté » et à leur « auto-responsabilité et autodétermination ». La déclaration ne hiérarchise pas ces deux registres, elle ne les dissocie pas, mais elle ne précise pas non plus leurs liens réciproques.

Selon qu’elles privilégient l’une ou l’autre de ces lignes de force ou tentent de les intégrer, on peut classer les interprétations qui ont été données des soins de santé primaires en trois grandes catégories :

- les interprétations privilégiant la rationalisation se sont manifestées particulièrement à travers les grandes campagnes et les soins de santé primaires sélectifs (Walsh et Warren 1980 ; Unger et Killingsworth [128] 1986). Ces approches se situent en continuité avec les politiques de santé coloniales et post-coloniales auxquelles elles donnent en quelque sorte une nouvelle légitimité. La « participation communautaire » est entendue alors au sens de mise en œuvre par les populations des comportements attendus par les experts.

- les interprétations privilégiant l’axe de la participation et mettant l’accent sur l’autosuffisance se sont manifestées notamment à travers les politiques d’agents de santé de villages ou de reconnaissance des « médecines traditionnelles ». Faisant des populations les acteurs centraux de leur santé, le rôle des services de santé a cependant parfois été minimisé au point de servir d’alibi au désengagement des services gouvernementaux en faillite.

- les interprétations cherchant à intégrer savoirs des experts et perceptions des populations ont mis l’accent sur des services de santé proches des gens, répondant en priorité aux « besoins ressentis », dotés de médicaments et de l’appui technique de l’hôpital et établissant avec les individus et la collectivité des relations de négociation continue.

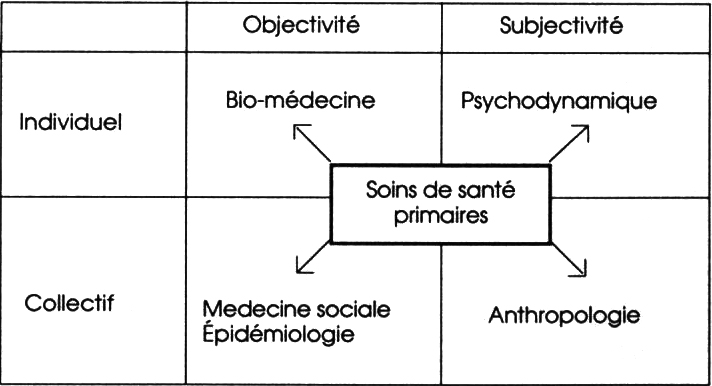
Dans cette dernière approche, l’implication des services de santé dans la mise en place des politiques de soins de santé primaires a exigé des réorientations dans les rôles des professionnels de santé. Dans les pays à faible densité de médecins, ceux-ci sont restés dans les hôpitaux, notamment ruraux, mais on leur a demandé d’élargir leurs fonctions de « médecins de district » à des responsabilités d’organisation de la santé communautaire dans leur district et de supervision des infirmiers et auxiliaires assurant les soins de premier échelon (King 1966). En pratique, les médecins généralistes de ces hôpitaux ruraux n’ont pas toujours accepté l’élargissement du travail qui leur était demandé par la politique nationale et pour lequel ils n’étaient au départ pas formés. Dans d’autres pays, notamment en Amérique Latine et en Afrique du Nord, l’augmentation du nombre de médecins a eu pour effet que les soins de premier échelon ont été de manière croissante dispensés par des médecins, tant dans les services publics qu’en cabinet privé. Tant au Nord qu’au [129] Sud, différentes catégories professionnelles, dont les médecins généralistes, sont donc impliquées dans les soins de santé primaires, et la manière dont ils envisagent leur champ de travail varie selon les circonstances. Mais au-delà du contexte institutionnel de leur travail, les soins de santé primaires sont susceptibles de leur fournir un paradigme commun qui les distingue d’une approche de soins classiques en milieu spécialisé (Van Dormael 1995).

Cadre d’analyse pour les soins de santé primaires  
et leurs variantes

Tant la médecine générale que plus largement les soins de santé primaires semblent tiraillés entre d’une part l’approche objectivante des experts (biomédicaux, épidémiologues, économistes...) et d’autre part la réhabilitation du vécu subjectif, tant des individus que de la collectivité. Nous voudrions proposer ici un cadre d’analyse qui resitue les soins de santé primaires au cœur de tensions qui traversent le monde moderne : la figure ci-dessous représente les soins de santé primaires comme projet de synthèse et de double articulation entre le registre de l’objectif et du subjectif d’une part, entre l’individuel et le collectif d’autre part.

Figure 1

Le potentiel d'articulation des soins de santé primaires



[130]

Articulation ne signifie pas réunification. Les soins de santé primaires ne se réclament pas d’un retour en arrière vers un temps où l’individu se fondait dans la communauté et où l’on distinguait peu le savoir scientifique du religieux. Ces éléments ont été disjoints au fil des transformations du monde moderne, et leur synthèse est un travail qui aboutit à autre chose qu’à leur indifférenciation première. La biomédecine reste une discipline de base des soins de santé primaires, mais qui s’intègre à d’autres dimensions de la santé et de la maladie.

Dans la figure proposée ici, les soins de santé primaires ont été situés graphiquement au centre des tensions, là où elles sont les plus fortes, le grand écart le plus prononcé et le travail d’articulation à la fois le plus complet et le plus difficile. Ce travail emprunte à diverses disciplines, selon les problèmes à traiter. Mais la démarche ne consiste pas à juxtaposer des savoirs de différentes disciplines scientifiques — spécialités médicales, épidémiologie, sciences psychologiques et sociales — mais de les utiliser pour les transformer en une nouvelle interprétation de la souffrance qui a sa cohérence propre.

Ce cadre d’analyse permet également de rendre compte de certaines variantes que l’on rencontre sur le terrain parmi les praticiens en soins de santé primaires, selon l’accent qu’ils placent sur des articulations différentes. Car la représentation graphique plaçant les soins de santé primaires au centre du schéma ne constitue qu’une des variantes possibles. On rencontre par exemple bon nombre de médecins généralistes qui se situent dans une approche essentiellement clinicienne et biomédicale (à l’intersection objectivité - individu dans le schéma), cherchant avant tout à refaire, au-delà du morcellement en spécialités, une unité de la biomédecine. L’approche de la médecine de famille comme médecine de la personne est représentée dans le schéma par la rangée « individuel » : sans renoncer aux apports des savoirs biomédicaux, ces praticiens considèrent que leur rôle consiste avant tout en une approche « personnalisée » de leurs patients. L’articulation entre biomédecine et épidémiologie (colonne objectivité) correspond à l’approche de médecine [131] sociale et préventive, soucieuse de rigueur gestionnaire, d’efficacité et d’efficience.

On peut constater que ces différentes approches ne sont pas uniformément réparties à travers le monde. On rencontre relativement souvent dans les pays du Nord des médecins généralistes qui fondent leur légitimité dans la médecine de l’individu singulier et ont par contre peu tendance à se préoccuper des dimensions communautaires de la santé. Dans les pays du Sud l’accent est souvent placé sur des approches rationalisantes de programmes de lutte contre la maladie, et la notion de « médecine de la personne » tend à être renvoyée aux médecines traditionnelles. Parmi les explications possibles de cette différence, il faut considérer le fait que, historiquement, la médecine moderne a émergé en Occident à travers une lente évolution de ses institutions, et a pu exhumer de sa tradition propre une figure de médecin de famille compatissant et dévoué pour la réinterpréter. Dans le Tiers Monde par contre, la médecine moderne a été importée comme science toute faite lors de la période coloniale, au moment de l’apogée du credo scientifique occidental, et en opposition aux médecines traditionnelles endogènes reléguées dans le domaine de la magie (Van Dormael 1997). L’invention de passerelles, notamment à travers la formation du personnel, entre savoirs biomédicaux et dimensions sociales et culturelles de la maladie propres à une société donnée, semble un enjeu essentiel pour le développement des soins de santé primaires partout dans le monde (Jaffré et Prual 1993) ; le caractère exogène de la médecine moderne dans les pays du Sud mérité d’être pris en considération dans ce processus.

Conclusion

Le travail d’articulation propre aux soins de santé primaires est difficile. Il est souvent plus confortable de se référer à une discipline classique bien circonscrite que d’opérer la synthèse de plusieurs d’entre elles. La mise en tension n’est en effet pas une opération harmonieuse, elle suppose de rechercher en permanence un nouvel équilibre entre des [132] pôles contraires — l’équilibre atteint n’étant jamais que provisoire et instable.

La difficulté est accentuée du fait que ce travail d’articulation est en grande partie implicite. Cependant on assiste actuellement à des tentatives d’expliciter les opérations mentales qu’opère le praticien lorsqu’il est dans un processus de résolution de problèmes. Comment par exemple fait-il pour donner sens au problème d’une patiente à partir d’éléments apparemment aussi épars que les résultats d’un test sérologique, la thrombose de son mari, son expression fâchée et ses récriminations contre les politiciens (Marinker 1978) ? Comment concilie-t-il le besoin de recourir à un traitement onéreux et l’insuffisance de ressources de son patient ou de la collectivité ? Cette réflexion en cours d’action, telle qu’elle est menée par le médecin généraliste ou d’autres professionnels en soins de santé primaires, consiste essentiellement en une synthèse d’éléments divers et semble se distinguer de plus en plus de la réflexion qu’aurait menée, à propos des mêmes problèmes, des spécialistes biomédicaux, économistes ou psychothérapeutes.

En Europe, le médecin de famille d’antan réalisait probablement ce travail de synthèse en grande partie sur un mode intuitif et spontané. Sa formation n’avait pas encore évolué vers une juxtaposition de savoirs spécialisés, et les professeurs de médecine, même s’ils s’étaient spécialisés, étaient avant tout des généralistes avec une vision d’ensemble du corps humain. De plus il était souvent dans un rapport de proximité sociale avec ses patients — vivant dans le même quartier ou le même village et partageant une culture commune. Sous l’effet de la spécialisation de la médecine, mais aussi d’une dislocation des liens sociaux dans la société globale, le savoir-faire intuitif ne suffit plus, et l’explicitation des opérations mentales devient nécessaire.

Dans les pays du Sud aussi la démarche intellectuelle d’articulation propre aux soins de santé primaires se réalise rarement de manière spontanée et nécessite d’être explicitée, même si les raisons n’en sont pas identiquement les mêmes. La distance sociale, souvent considérable, entre patients et soignants ne favorise pas l’immédiateté de l’empathie. En outre les professionnels de soins doivent faire face à des [133] contradictions entre d’une part les relations sociales normales dictées par la société à laquelle ils appartiennent et d’autre part les logiques professionnelles acquises au cours d’une formation qui prend peu en compte les spécificités socioculturelles de la pratique.

Les médecins généralistes et autres professionnels en soins de santé primaires sont les mieux placés pour réaliser ce travail d’explicitation du savoir caché dans leur pratique, et par là même d’améliorer la formation des professionnels et la qualité de la pratique. Il y a là un défi intellectuel susceptible de fonder des identités professionnelles spécifiques et valorisantes en soins de santé primaires.

Références bibliographiques

Balint M.

1955 The doctor, his patient and the illness. *The Lancet*, 1 : 683-688.

Banerji D.

1986 *Social sciences and Health service development in India. Sociology of formation of an alternative paradigm*. Lok Pash, New Dehli.

Banerji D. et S. Andersen

1963 A sociological study of awareness of symptoms among persons with pulmonary tuberculosis. *Bulletin World Health Organisation,* 29 : 665-683.

Collings J.S.

1950 General practice in England today. *The Lancet*, 1 : 555- 585.

Honigbaum F.

1979 *The division in British medicine. A history of the separation of general practice from hospital care, 1911-1968*. London, Kogan Page.

Jaffré Y. et A. Prual

1993 « Le corps des sages-femmes », entre identités professionnelle et sociale. Sciences Sociales et Santé XI (2) : 63-80.

King M.

1966 *Medical care in developing countries*. Oxford University Press.

[134]

Knotterus J.

1991 Medical decision making by general practitioners and specialists. *Family Practice*, 8 (4) : 305-307.

Mahler H.

1995 Adress on the occasion of the silver jubilee of the National Tuberculosis Institute, Bangalore, India 2.11.1995.

Marinker M.

1978 The chameleon, the judas goat and the cuckoo. *Journal of the Royal College of General Practitioners*, 28 : 199-206.

McWhinney I.R.

1966 General practice as an academic discipline. *The Lancet*, 419-423.

Mebtoul M.

1994 *Les professionnels de santé en Algérie*. Paris, L’Harmattan.

Ryle J.A.

1942 Aetiology : a plea for wider concepts and new study. *The Lancet*, 2.

Schon D.A.

1986 *The reflective practitioner. How professionals think in action*. Basic Books.

Srivanichakorn S. et M. Van Dormael

1998 Conditions, constraints and strategies for increased contribution of general practitioners to the health System in Thailand, *Human Resources for Health Development Journal*, 2 (1) : 48-59.

Stevens R.

1966 *Medical practice in modern England. The impact of specialisation and State medicine*. Yale University Press, New haven and London.

Unger J.P., Killingsworth

1986 Selective primary care : A critical review of methods and results. *Social Science and Medicine*, 22 (10) : 1001-1013.

Van Dormael M.

1997 La médecine coloniale, ou la tradition exogène de la médecine moderne dans le Tiers Monde. *Studies in Health Services Organisation and Policy*, 1 : 1-39.

[135]

Van Dormael M.

1995 Roles of general practitioners in different countries. *Annals of the Belgian Society of Tropical Medicine*, 75 (suppl 1) : 79-88.

Walsh J.A. et K.S. Warren

1980 Selective primary care : an interim strategy for disease control in developing countries. *Social Science and Medicine*, 14C : 145-163.

[136]

[137]

**DEUXIÈME PARTIE**:  
Anciens et nouveaux acteurs

Chapitre VII

“Les médecins acteurs  
dans les systèmes de santé.  
Une étude de cas  
au Burkina Faso.”

Isabelle GOBATT

[Retour à la table des matières](#tdm)

La situation sanitaire des pays dits en développement donne généralement lieu à des bilans critiques. Maints éléments servent, de façon récurrente, à expliquer l’écart entre les sommes investies dans l’amélioration de la santé des populations, et les résultats obtenus. Les discours alarmistes ont en effet longtemps indexé les facteurs financiers — manque de moyens ou gestion désastreuse des finances disponibles —, techniques — manque de personnel, de structures sanitaires, de matériel —, politiques — corruption, désengagement des États, déséquilibre des rapports de force Nord-Sud autour de la santé — ou encore culturels — archaïsme des croyances, résistances culturelles, mauvaise réceptivité face au savoir et aux techniques biomédicales, et plus largement face aux innovations exogènes, dont fait partie la médecine scientifique.

Depuis le début des années quatre-vingt-dix, une nouvelle variable apparaît dans les discours d’experts et leurs tentatives de compréhension des formes de gestion de la santé, dans un objectif de normalisation « en amont ». En prolongement de l’Initiative de Bamako, une nouvelle dynamique semble devoir transcender pays et régions du Sud ; deux initiatives sont particulièrement présentées comme [138] aptes à refaçonner la politique sanitaire des pays les plus défavorisés : la promotion de la qualité des soins dans les établissements sanitaires, et une accessibilité accrue pour les médicaments essentiels [[22]](#footnote-22). La qualité des soins proposés aux populations tend en outre à se voir attribuer une place de choix pour expliquer une faible fréquentation des formations sanitaires et/ou un recours tardif aux services de santé du secteur biomédical. Cette corrélation, mise à jour dans diverses études [[23]](#footnote-23), s’inscrit comme une préoccupation de plus en plus forte dans la réflexion sur les systèmes de santé au Sud. En conséquence, les professionnels de santé, jusqu’alors « oubliés » dans leur participation à la gestion collective de la santé et de la maladie, tendent à devenir un élément central des réflexions sur l’efficacité des systèmes et des politiques de santé.

S’il paraît pertinent, pour pénétrer la situation sanitaire de nombreux pays, au Nord comme au Sud, de redonner du poids aux acteurs qui, jours après jours, participent à la prise en charge de la santé des populations et animent le champ thérapeutique [[24]](#footnote-24), le risque majeur qui semble sourdre de telles tentatives est de proposer de nouveaux épouvantails, à savoir des professionnels de santé « irresponsables », [139] « sans conscience professionnelle », sur lesquels pourrait reposer une partie des causes des problèmes mis en évidence par les évaluations récentes des systèmes de santé, dont la sous-utilisation des services est particulièrement pointée du doigt. Après la stigmatisation des États corrompus, des représentations culturelles des populations, voilà de quoi relancer les débats !

Or, comme dans tout essai de compréhension du monde social, extraire un élément de son contexte est éminemment dangereux. Les systèmes de santé élaborés à des fins de développement sanitaire existent par l’intermédiaire des États, des partenaires bailleurs, du personnel de santé et des populations qui les mettent en place, les font vivre, les adaptent ou les réinventent. Il en va ainsi des professionnels, agents paramédicaux et médicaux, qui participent au fonctionnement — ou aux dysfonctionnements, cela dépend des référents adoptés pour évaluer la situation — de ces systèmes au même titre que le nombre des institutions sanitaires ou les budgets octroyés à la santé, ou encore au même titre que les comportements des individus malades. Nous sommes bien face à un système, celui de la santé, à la lumière duquel il paraît essentiel de replacer toute interrogation sur la place et le rôle des professionnels de santé et des pratiques qu’ils développent dans leurs liens avec l’efficacité des systèmes et la qualité qui devrait modeler les soins proposés, afin de se donner les moyens d’aborder ces questions sans y accoler, a priori, une définition ethnocentrique, donc mutilée. Or accepter une définition mutilée, c’est s’interdire de comprendre la structure et la nature des interactions autour de la santé et, plus globalement, l’investissement des personnels de santé dans leur métier.

Mon objectif est ici de questionner la situation sanitaire de pays dits en développement, et plus spécifiquement la prise en charge de la santé et le traitement de la maladie, à travers la profession médicale, avec, pour terrain d’expression et de réflexion, le Burkina Faso [[25]](#footnote-25). On peut se demander [140] quel est le « jeu complexe » — formulons-le ainsi pour l’instant — entre les professionnels de santé que sont les médecins, chargés de dispenser les bienfaits de la médecine, et la situation sanitaire des pays dans lesquels ils exercent leur profession. Par la façon dont ils s’interrogent sur leur exercice de la médecine et s’approprient un modèle occidental de référence sous l’effet d’un ensemble de contraintes et de logiques sociales à l’œuvre dans le contexte burkinabè, par la construction de leur profession, de son sens comme de sa cohérence, dans un système englobant, sur le mode de l’interaction, des malades et leurs représentations du mal, des soins et de la qualité, des soignants se référant à divers paradigmes, un État et une idéologie, ils démontrent en corollaire la complexité du fonctionnement du champ de la santé et apportent un nouvel éclairage sur les contraintes du développement sanitaire, qui doit être analysé à partir de l’espace thérapeutique et social qui le sous-tend.

Ce n’est qu’après un tel détour que peuvent émerger, sans risque de stigmatisations hâtives et par conséquent abusives, des questionnements propres à faire avancer sur un mode compréhensif la connaissance dans le domaine de la santé : ces professionnels ne produiraient-ils pas, à leur tour, des effets pervers prenant part à la production de tout autre chose que les bienfaits escomptés par l’élargissement de la prise en charge médicale des populations ? N’y aurait-il pas, dans la pratique des médecins, donc dans le comportement d’un groupe socioprofessionnel, des données techniques mais aussi indiscutablement sociales, qui participeraient à la redéfinition du fonctionnement du champ thérapeutique jusqu’au détournement, parfois, de sa fonction légitimante ? En tant qu’acteurs, les médecins ne se contentent pas de réagir à des situations, ils les produisent aussi.

L’objectif premier généralement attribué aux médecins est celui de tout mettre en œuvre pour soigner les patients qui leur demandent assistance, et de tout faire pour s’en acquitter du mieux possible. Cet objectif, qui se traduit [141] essentiellement en termes d’utilité, devrait constituer le principal moteur de l’exercice. La profession médicale ne devrait alors être comprise que par rapport à ce à quoi elle sert. En effet, en obtenant ce titre qui les constitue symboliquement, les médecins sont sommés de devenir ce qu’ils ont à être et de se contenter d’être ce à quoi ils servent ; ils doivent remplir la fonction théorique qu’on leur assigne, et au-delà, se conformer à elle. Priés de soigner leurs malades, ils s’y attellent au quotidien. À ce titre, la profession médicale mérite, plus que jamais, d’être considérée comme capable de mobilisation et de créativité dans ce pays de l’Ouest africain.

Cependant, et pour peu que l’on se donne l’objectif d’analyser, d’un point de vue anthropologique, l’activité de services de santé [[26]](#footnote-26), que l’on s’attache à déchiffrer des pratiques professionnelles et les rapports sociaux qui les entourent, on perçoit vite que si le malade est au centre de l’échange, les logiques qui sous-tendent les pratiques intègrent un ensemble d’éléments bien plus complexe que ne le laisse penser la définition classique de la profession médicale, de son rôle, de sa fonction. Les nombreuses recherches qui ont pris les professions pour objet d’analyse ont montré qu’elles sont toujours le produit de situations, d’interactions, de négociations. La biomédecine est animée par des acteurs, et non pas de simples « porteurs » d’un capital de connaissances. Cela implique qu’ils ont des objectifs, que leurs actions sont soumises à des enjeux socioprofessionnels, comme dans toute profession, et qu’en conséquence, ils peuvent ébaucher des réaménagements professionnels et sociaux qui doivent être analysés dans leurs relations au système global de la distribution des soins et de la prise en charge de la maladie.

Cela revient également à postuler que les pratiques des médecins sont plus complexes que ne le laisse paraître une description en termes de pratique scientifique. « L’univers « pur » de la science la plus « pure » est un champ social comme un autre, avec ses rapports de force et ses monopoles, [142] ses luttes et ses stratégies, ses intérêts et ses profits, mais où tous ces invariants revêtent des formes spécifiques » (Bourdieu 1976 : 89). Si soigner des malades est une pratique professionnelle, nécessitant un capital spécifique dont l’exigence d’unité transcende frontières et continents [[27]](#footnote-27), c’est aussi une pratique sociale, portée par des acteurs qui ont des comportements stratégiques, poursuivent de façon consciente ou non des intérêts, sont en conflit autour de la recherche de pouvoir [[28]](#footnote-28) et de légitimité qui s’inscrit dans un ensemble de contraintes, de pressions, qu’elles soient économiques, sociales, culturelles, politiques, lié au contexte d’organisation et d’exercice de la profession. Il peut donc s’effectuer un glissement dans les priorités censées réguler l’exercice quotidien. Les fonctionnements et les prises de positions les plus professionnelles au premier abord, en médiatisent d’autres, qui relèvent de logiques sociales.

Que les médecins soient moulés par des relations de pouvoir au sein de contraintes systémiques, ceci n’est pas propre au Burkina Faso. Cependant, et bien qu’ils aient, quel que soit le pays où ils exercent, la plus forte expertise intellectuelle dans le domaine biomédical, leur position et leur statut dans le champ de la santé ne sont pas partout les mêmes. Dans certains environnements, ils sont sous contrainte d’un jeu social qui rend difficile l’imposition des représentations de la maladie et du système de soins les plus conformes à leurs intérêts. Une lecture stratégique pointée [143] vers la profession médicale telle qu’elle se construit au Burkina Faso montre ainsi qu’elle est animée par des sujets sociaux qui, au final, passent autant de temps à redonner un sens à leur fonction, à négocier l’étendue de leur légitimité et en corollaire, leur position et leur statut, qu’à soigner des malades. En défrichant les processus sociaux qui y conduisent, en interrogeant son réseau de relations explicatif, on se donne les moyens de saisir la fragilité du capital professionnel dont les médecins disposent et de l’autorité à laquelle ils peuvent prétendre. Dans ce pays en développement en effet, ils vivent les premières étapes de la construction de l’autorité collective accordée à leur profession, et sont à la conquête, au niveau social, du monopole de leur territoire qu’ils ont au niveau légal. Tentons d’en comprendre les raisons, avant d’en envisager les conséquences sur les conduites thérapeutiques et la rationalité qui les sous-tend, puis, en corollaire, sur l’efficacité questionnée dans les systèmes de santé.

Il semble nécessaire de comprendre le système de relation qui façonne la profession, de reconstruire structures, natures et règles du jeu que les médecins jouent à l’intérieur du champ de la distribution des soins. Il s’agit de montrer que leurs comportements sont rationnels par rapport aux opportunités qu’ils rencontrent, au contexte organisationnel qui les définit, mais encore par rapport aux relations concurrentielles avec les autres acteurs à qui sont reconnues des compétences thérapeutiques et une légitimité qui transforment et réordonnent les rapports de force et les atouts de chacun. Les médecins sont en effet en interrelation avec plusieurs acteurs qui ont une légitimité de parole et d’action dans le processus de résolution des maladies : le personnel paramédical actif dans le secteur officiel de même que sur un plan plus officieux, les thérapeutes qui investissent le secteur dit traditionnel. Ces producteurs de soins auxquels fait appel la population burkinabè constituent un champ, c’est-à-dire un espace dans lequel les positions de chacun et les pratiques qui leur sont associées sont pour une bonne part déterminées par le jeu des relations qui s’y construit. L’analyse des interactions entre les partenaires autour d’un même objet, la gestion de la santé, permet de souligner les [144] contraintes et les frontières à l’intérieur desquelles les médecins situent leurs actions. Sous l’effet conjugué des positions et des pratiques de ces différents acteurs, auquel s’ajoutent des malades qui, en fonction de leur appréciation de l’efficacité, peuvent choisir entre ces différents thérapeutes, les médecins sont positionnés dans un marché de la santé. Il se forme ainsi un système de contraintes qui les installe dans un jeu de concurrence ne leur donnant ni le poids professionnel ni le statut social qu’ils ont de fait dans les pays industrialisés.

Dans l’organisation du système de santé burkinabè, les médecins partagent donc les soins et leur autorité médicale avec un premier ensemble de thérapeutes, les agents paramédicaux. Sans entrer dans le détail de l’évolution du système de santé dans ce pays, les orientations imprimées aux politiques de santé [[29]](#footnote-29), depuis celles choisies pour atteindre la santé pour tous en l’an 2000, jusqu’à celles qui prévalent depuis le milieu des années quatre-vingt-dix, n’offrent pas aux médecins le rôle, et donc les moyens, d’assurer dans les faits le monopole et le contrôle de leur territoire, à savoir la réalisation de diagnostics et de soins, qu’ils ont pourtant au niveau légal [[30]](#footnote-30), rendant ces textes en partie obsolètes. Les processus de structuration du statut de la profession et de son autonomie s’en trouvent dépendants. En effet les agents paramédicaux de santé sont autorisés à effectuer des soins curatifs, à prendre en charge une partie des consultations, et à prescrire des médicaments, au Burkina Faso comme dans la majorité des pays du continent africain. En positionnant ainsi ces personnels sur le devant de la scène — cela, jusqu’à ce que les soins de santé primaires et les « agents de seconde ligne rencontrent leurs premières critiques —, donc en proposant, indirectement, une redistribution des priorités qui président aux orientations de santé, les politiques reconnaissent en corollaire aux médecins une [145] place finalement secondaire en tant qu’agents porteurs du développement de la santé [[31]](#footnote-31) ; autant de reconnaissance institutionnelle perdue pour cette profession. Lorsque, dans les années qui suivent l’Initiative de Bamako, la qualité des soins curatifs revient sur le devant de la scène, les médecins et leur savoir spécialisé se trouvent toujours requestionnés dans la prise en charge générale des soins. Sans entrer dans un débat polémique sur la répartition des rôles entre ces professionnels dans les systèmes de santé du Sud, on peut noter que cette solution de donner aux agents paramédicaux la prise en charge des soins primaires et à faible composante technique, était conçue à l’origine comme transitoire, dans l’attente d’une augmentation du nombre des médecins. Cependant, cela aurait nécessité des budgets importants. Ce coût élevé et une évaluation consensuelle de l’efficacité de ces agents de santé [[32]](#footnote-32) entraîne la poursuite de leur utilisation. Le personnel paramédical combine alors les avantages de la légitimité institutionnelle et de la visibilité sociale.

Le pays s’est en fait retrouvé dans une phase équivalente à celle qui avait été amorcée en Europe au siècle dernier, avec la mise en place d’une nouvelle stratégie médicale, l’hygiénisme. Basée sur la prise en compte des conditions de vie, des connaissances et des pratiques de la population, ce mouvement sous-tendait l’objectif d’introduire une façon de réfléchir et de se comporter « rationnelle », préparant le crédit social accordé à la médecine dans les couches les plus démunies de la population. L’hygiénisme a vraisemblablement constitué un moyen de rencontre entre la science et la société durant cette période. Mais si, animé et porté par des médecins, il en est ressorti une évolution en parallèle de leur statut et du crédit social qui leur était accordé, la situation [146] est différente au Burkina Faso où les intérêts de l’État burkinabè et ceux du corps médical ne se rencontrent pas. Dans un pays où la façon de penser la maladie et ses causes n’est pas calquée sur le rythme des évolutions scientifiques et techniques du fait, entre autres, qu’elles ont lieu ailleurs, ne permettant pas l’objectivation de ses effets, cette phase est davantage conçue comme un détour qui doit préparer la population à la pénétration collective de l’outil des médecins, la science, déjà potentiellement disponible. Ici, les médecins ne sont pas porteurs du mouvement, ils le subissent, dans un premier temps. Dans le fond, ce qui doit évoluer, ce n’est pas tant l’exercice médical que les conditions de cet exercice par le biais de futurs patients « modèles », attentifs à leur santé. Les médecins sont placés en position d’attente ; les acteurs de ce mouvement sont davantage les agents paramédicaux.

Arrêtons-nous sur les conséquences qui résultent de tels choix, sur l’assise du statut de la profession. De par les textes régissant l’exercice de la médecine, et qui reflètent le long travail de construction sociale de cette profession, le corps médical devrait dominer le champ de la distribution des soins dans son versant biomédical, comme celui qui a l’autorité en la matière. Cette base s’impose d’ailleurs à nos perceptions collectives sur le mode du « cela va de soi », c’est-à-dire sans débat [[33]](#footnote-33). De par le contexte d’exercice et les contraintes qu’il impose de gérer, les soins sont distribués entre les médecins et, essentiellement, les infirmiers. Le « jeu » qui se construit avec ces derniers est différent de celui qui existe en Occident, où le système hiérarchique entre ces deux groupes professionnels est stabilisé — ce qui ne veut pas dire qu’il n’y a pas de jeu de pouvoir interne, au niveau [147] microsocial. À l’inverse dans le champ médical burkinabè, le chevauchement de territoire qui caractérise l’action de ces acteurs se double d’un chevauchement de légitimité. Les agents paramédicaux acquièrent par cet intermédiaire une légitimité professionnelle et sociale d’autant plus forte et déstabilisante pour les médecins qu’elle se décline en maintes occasions à travers des pratiques articulant de la façon la plus harmonieuse possible — dans son fond, bien plus que dans ses formes [[34]](#footnote-34)—, leurs dispositions et leurs attentes à celles des malades, augmentant ainsi leurs capacités de satisfaction. Si les formes de cohabitation entre ces deux groupes professionnels se nuancent selon les lieux d’exercice et les micro-consensus qui s’y établissent, les médecins rentrent néanmoins dans un jeu de concurrence pour l’assise de leur statut social, largement mis en péril par la position des infirmiers dans ce marché de la santé. En effet, dans cet ordre social et dans les rapports de force qui s’y installent pour l’acquisition de capitaux professionnels et symboliques, les infirmiers occupent une position qui dévalue la pratique médicale dans ce qu’elle a de plus valorisant : son expertise diagnostique.

En outre, les médecins sont sous contrainte de conditions matérielles, mais surtout économiques, qui ne leur offrent que très exceptionnellement les supports minimaux de mise en scène d’un protocole thérapeutique permettant de construire et d’asseoir l’image sociale d’une expertise professionnelle et d’une efficacité dominant celles offertes par les autres acteurs en concurrence autour de la fonction de soin. Ceci participe également à déstabiliser les rapports de force entre personnel médical et paramédical. Fréquemment — ceci est bien sûr à nuancer en fonction des institutions d’exercice —, les agents paramédicaux peuvent produire la même image de compétence que les médecins. La profession médicale perd par conséquent, dans les conditions d’exercice [148] au Burkina, ce qu’elle a de plus valorisé et valorisant : son expertise diagnostique.

Les médecins sont également en relation avec les tradipraticiens. Classiquement présentés comme des concurrents, les liens avec ces thérapeutes sont cependant plus complexes. Sans négliger la part des trajets individuels dans les formes de rapport à cette « autre médecine », les relations sont très directement modelées par les opportunités laissées aux médecins d’obtenir des résultats sur lesquels peut se construire la reconnaissance collective de leur expertise professionnelle. Exerçant dans un contexte de manque généralisé, ils tendent à jouer entre deux stratégies, celle de la déstabilisation des formes de capital de ces thérapeutes ou celle du consensus, selon les atouts dont ils disposent pour soigner les malades et asseoir l’image de leurs compétences professionnelles. Les tradithérapeutes ne sont pas les plus menaçants, du fait qu’ils n’interviennent pas sur un même registre ; ils sont néanmoins eux aussi à même de déstabiliser, comme en certaines circonstances de co-traitements, les soubassements de la compétence et de la légitimité des médecins.

Dans ce jeu concurrentiel, les médecins se sentent également desservis par les malades et leurs familles. En ne leur reconnaissant pas toujours un statut et une expertise spécifiques, c’est-à-dire une compétence supérieure à toutes autres dans le champ de la distribution des soins, et en les délaissant fréquemment pour d’autres recours, guidés en cela par leurs pressions — d’ordre social autant qu’économique — et leurs propres critères de perception de la compétence et de l’efficacité, ils constituent aussi une contrainte non négligeable qui fragilise les bases de leur position, et de leur domination. Les patients participent ainsi à réduire l’étendue de l’emprise médicale sur le marché de la santé. La relation aux malades est en effet un critère essentiel de valorisation des thérapeutes par la reconnaissance de leur savoir, de leur légitimité et de leur pouvoir. Ils influent par conséquent à leur tour sur les modalités d’exercice de la médecine, et sur les pratiques que vont élaborer les médecins.

[149]

Ces professionnels sont ainsi installés dans un marché des soins largement défavorable à la reconnaissance collective de leur expertise, ce qu’aggravent le manque de moyens mis à leur disposition et une absence de soutien des autorités politiques promptes à se dégager de toute responsabilité en de multiples domaines. Il convient de noter qu’aucune force collective, du versant médical, ne répond vraiment à l’agression symbolique que constituent ces conditions et contraintes structurelles [[35]](#footnote-35). La profession médicale étant encore jeune et récemment implantée sur le continent africain, les médecins ne sont pas unis autour de la défense d’intérêts de corps qui pourrait leur permettre de modifier les bases de leur statut. Ils n’ont pas construit une forme collective de travail tournée vers des objectifs communs, qui pourrait les amener à exercer un contrôle fort sur leur profession, sur ses orientations et les formes de sa régulation. La collaboration professionnelle entre ces soignants reste encore à inventer, en dehors de situations exceptionnelles et menaçantes pour le maintien de positions individuelles.

Négliger ce système d’action aurait été lourd de conséquences quant aux possibilités d’apprécier aussi sereinement que possible les médecins dans leur exercice quotidien, trop souvent évalué à la lumière des critères du Nord. Ce cadre étant brièvement brossé, nous disposons par contre des données nécessaires pour comprendre les formes et le sens des conduites thérapeutiques qui découlent de ce système d’action ; il deviendra alors possible d’y insérer la problématique de l’efficacité des systèmes de santé en se donnant « quelque chance d’être compris pour — et seulement pour — ce que l’on en dit » [[36]](#footnote-36).

[150]

Le champ médical burkinabè et le système d’action qui lui répond participent à façonner des professionnels qui, dans leur exercice quotidien, cherchent à lutter contre la fragilité de leur capital professionnel et social, donc de leur autorité [[37]](#footnote-37), qui ne correspond pas du tout à leur modèle professionnel de référence, puisé au Nord. Ils vont chercher, dans leur exercice quotidien, à réduire l’écart entre le modèle idéal qui nourrit leurs attentes collectives tant au niveau de leur pratique professionnelle qu’au niveau de leur statut social, et la réalité.

Le regard diagnostique engagé par les médecins exerçant au Burkina Faso illustre bien tout le travail d’invention dont ils font preuve dans leur exercice quotidien. Il se modèle bien sûr selon les lieux de soins, leur plateau technique, les pathologies prises en compte ; mais d’autres variables interviennent dans la réalisation de cet acte, unifiant, au-delà d’une diversité certaine, la structure de leurs jugements et ce qui se joue dans les cheminements suivis.

Les pratiques diagnostiques qu’ils élaborent jonglent avec les contraintes du jeu social. Elles intègrent tout d’abord le manque de moyens techniques et financiers qui domine le quotidien. Elles s’adaptent également à des malades qui, sous le regard des médecins rencontrés, impriment à l’interrogatoire censé appuyer la construction d’un diagnostic, une dynamique particulière. L’interrogatoire est généralement réduit à sa plus simple expression, et les médecins se disent confrontés à un problème pour dépasser les généralités entendues. Avec leurs mots et leurs interprétations, la façon qu’ont les malades de présenter et, en corollaire, de penser les symptômes rend extrêmement difficile l’interrogatoire ; ils peinent à aller au-delà des manifestations pathologiques les plus marquées, les seules qu’ils notent et qu’ils restituent dans une globalité, comme « mal au ventre », « mal à la tête », etc., ce que les thérapeutes imputent à un faible niveau d’instruction, à une ignorance des questions physiologiques et des paradigmes scientifiques, tout en y [151] décelant le poids de leurs représentations culturelles du mal. Les malades sont clairement disqualifiés dans les représentations de leur corps.

Interroger le malade devient effectivement un problème si Ton repositionne cet acte dans le système de relation qui structure le champ médical burkinabè et dans les rapports de force qui l’animent. En effet, les médecins sont confrontés à un problème lorsqu’ils essaient de trouver une rationalité dans un ensemble de signes et de symptômes, afin d’élaborer un diagnostic : ils n’engagent pas qu’un acte professionnel, ils s’engagent dans leur légitimité, évaluée à la lumière des dispositions de leurs interlocuteurs. Ils se trouvent face à un dilemme : poser des questions est nécessaire pour asseoir leur jugement, cependant cette démarche, en tout cas dans leurs représentations, est susceptible de mettre en danger l’image de leur compétence professionnelle, si les malades l’interprètent de façon erronée. Car une suite de questions peut devenir un signe de l’incapacité du médecin à faire son travail, donc à poser seul un diagnostic et à trouver un traitement adéquat. Les formes de connaissance et les modèles d’appréhension et de résolution de la maladie qui structurent en partie les actes des malades et des médecins entrent ainsi en contradiction lors de la confrontation que crée le moment de la consultation.

Cette crainte, qu’évoquent indirectement les médecins, d’être dévalués dans leurs connaissances ne peut se comprendre qu’au travers des rapports de concurrence entre soignants du secteur biomédical, avec la comparaison toujours possible, du côté des malades, entre formes d’interventions diagnostiques, parfois au détriment du médecin. Les médecins voient dans les malades — à l’exception d’une petite minorité d’individus qui, par la durée de leur expérience urbaine et par leur niveau de scolarisation, montrent des attitudes plus réceptives aux formes de leur travail que ceux qu’ils tendent à regrouper dans un ensemble « sujets du village » — des profanes de la culture scientifique qui, de ce fait, pèsent lourdement sur leur façon de procéder. Ils peinent donc à penser certaines corrélations malgré des questions que les malades, vraisemblablement incommodés par un interrogatoire dont on leur a rarement expliqué les [152] modalités, tendent à contrebalancer par des réponses positives à toutes questions posées. Il y a ainsi un schéma d’action possible, et un contexte d’action extrêmement appauvri qui présente des difficultés pour réduire les incertitudes du diagnostic.

Les formes du jugement des thérapeutes se rencontrent autour de l’objectif qu’ils se donnent et, en corollaire, de l’utilisation qu’ils font des ressources mobilisées dans les interventions. Ils se retrouvent autour d’un arbitrage sous contraintes en la rigueur professionnelle, qui leur demanderait de tout mettre en œuvre pour atteindre la précision diagnostique, mais qui peut s’avérer parfois dangereuse et inefficace dans le contexte d’exercice burkinabè — parce qu’elle demande du temps, de l’argent, ainsi qu’un patient coopératif —, et l’efficacité médicale à court terme, qui consiste à mettre au second plan tout ce qui peut bloquer l’action ponctuelle, immédiate, tant du côté d’un recours à des examens que du côté des disponibilités financières des malades ou de leur réceptivité à la rationalité médicale. Cet arbitrage se traduit par l’hypothèse diagnostique à visée d’action rapide, offrant une possibilité de traitement qui sauve la relation thérapeutique. Soulager, traiter à partir d’hypothèses, de présomptions, autant de termes employés par les médecins pour caractériser leur démarche, qui souligne une forme de choix, celui de s’en tenir dans la majorité des cas, à l’économie du jugement, avec un objectif de soulagement plus que de guérison. Des symptômes analogues obtiennent des réponses diagnostiques standardisées. Si une fièvre aiguë a de fortes probabilités d’annoncer un paludisme en saison des pluies, il n’en reste pas moins que la question de la précision quant à la configuration d’un diagnostic devient secondaire.

En exerçant leur art sur la base de quelques repères, l’objectif des médecins est d’assurer le mieux-être de leurs patients et de les rendre à leur vie sociale, au monde extérieur, en meilleure forme. Objectif vague, c’est néanmoins une logique sociale collective qui leur fait abandonner dans la majorité des cas toute pratique qui va à l’encontre de cette efficacité à court terme. L’immédiateté de l’intervention prime sur la prise en compte de la durée.

[153]

Ce choix est la conséquence de plusieurs arbitrages, mais aussi de prises de position et de désignations. Les attitudes des médecins dans la phase diagnostique mettent en évidence, dans une lecture micro-sociale, le poids de leurs intérêts immédiats. Lorsqu’ils privilégient l’inintelligibilité de l’échange pour les malades et ne s’en tiennent qu’à quelques repères pour baser leur jugement, lorsqu’ils travaillent rapidement dans une visée diagnostique précise, quitte à revenir à une recherche plus poussée dans une seconde phase, ils répondent, de façon consciente ou non, à leur volonté d’ascendance dans la relation thérapeutique. Ils trouvent en effet une possibilité de traitement qui sauve la relation thérapeutique et dominent l’interaction, avec les bénéfices sociaux et symboliques qui en découlent. Mais au- delà, une lecture macro-sociale de cette attitude reflète une prise de position dans un champ de luttes. En choisissant de s’en tenir à un diagnostic de suspicion, et, ce faisant, en s’écartant de sa logique professionnelle, ce qui peut s’apparenter à une forme de désengagement, le médecin rappelle la fragilité de son statut, corrélatif à celle de son autorité dans un champ de luttes autour du contrôle de la maladie, et dessine en fait les contours d’un positionnement dans un champ médical où se partage la légitimité autour de la distribution de soins. Dans tous les cas, si le médecin veut pouvoir jouer le jeu, il doit proposer quelque chose, ce que ne manqueront pas de faire ses « concurrents ».

Mais ce choix est bien davantage qu’un acte de réaction aux contraintes du terrain d’exercice. C’est aussi au nom d’un jugement moral que les médecins sont régulièrement amenés à travailler « à l’économie ». Face au dilemme qui oppose un diagnostic précis mais coûteux, en temps comme en argent pour le patient, et un diagnostic imprécis mais porteur d’une possibilité de traitement, les médecins effectuent souvent un choix fondé sur un critère d’efficacité à court terme, et c’est au titre de leur vigilance morale devant le sort qui est réservé aux malades, qu’ils l’effectuent. Prenant en compte des limites financières que les patients sont censés supporter, les médecins diminuent les risques de voir les malades disparaître, et être par conséquent privés de soins, en tout cas dans les structures biomédicales. L’éthique [154] qui guide leur conduite professionnelle tranche entre des logiques conflictuelles. La rigueur professionnelle, qui suggère au médecin d’orienter avec le plus de précision possible son diagnostic, est ainsi très fréquemment abandonnée par une majorité de thérapeutes au cours des consultations médicales, au profit de la responsabilité humaine et individuelle répondant à l’absence de responsabilité collective et politique, qui les plonge dans une situation d’urgence avec laquelle ils doivent composer.

Dans ce contexte en effet, responsabilité professionnelle et responsabilité humaine semblent incompatibles en ce sens qu’elles sous-tendent des procédures conflictuelles. Le devoir professionnel des médecins devrait les amener à appliquer les normes théoriques, les règles professionnelles dans la prise en charge, leur permettant d’envisager des interventions thérapeutiques chargées de pallier définitivement aux maladies présentées. La responsabilité humaine des médecins leur assigne, en revanche, le devoir de dénicher les moyens de soulager les patients qui en font la demande, de faire quelque chose pour ces derniers, malgré les difficultés rencontrées. Être efficace, c’est dépasser, dans de nombreuses situations, les conflits entre ces deux formes de responsabilité ; c’est trouver la juste mesure entre ces deux pôles, avec pour objectif de faire à tout prix quelque chose pour que le malade retrouve un équilibre, tant au niveau physiologique qu’au niveau social. Cela ne signifie pas forcément guérir les malades. Dans un contexte où le sens et la fonction liés au métier sont fréquemment à renégocier, ce dilemme prend toute sa dimension. Ce principe, vécu dans un premier temps sur le mode individuel, devient une adaptation collective qui guide les médecins dans leur travail sur les trajectoires de maladies.

Si la disponibilité et l’implication personnelle des médecins sont, parmi d’autres variables, des facteurs explicatifs non négligeables des nuances qui façonnent les interventions diagnostiques, celles des malades et de leurs familles pèsent également de tout leur poids. En fait, à travers la prise de position qui vient d’être analysée, les médecins attribuent un statut aux malades, majoritairement appréhendés dans leur altérité collective. Il n’est pas exagéré de penser qu’ils travaillent [155] sur un stéréotype du malade, sur ce qu’ils imaginent d’eux, de leur capacité à intégrer les logiques et les contraintes de leur travail diagnostique, bien plus que sur une construction négociée avec des individus malades. Ce faisant, les formes de la phase diagnostique se nuancent selon les dispositions que les individus malades montrent, sans que ce processus ne leur soit expliqué. Avec une minorité de malades, des individus « disposés », montrant une capacité à appuyer l’itinéraire diagnostique, à seconder les médecins dans leur gestion des incertitudes rencontrés, et à recevoir la logique biomédicale et les modèles explicatifs mobilisés à leur place dominante, autant de variables dont l’influence sur la recherche diagnostique est forte, la précision diagnostique sera ainsi davantage envisagée. Un malade disposé, montrant la capacité d’effectuer un travail qui vient en complément de celui des médecins, plutôt qu’un simple travail en miroir, aura donc sa part de responsabilité dans les formes du travail médical [[38]](#footnote-38). Dans le système d’action et les contraintes qu’il impose, les médecins décident, pour les malades, dé leur participation ou de leur exclusion des protocoles diagnostiques comme thérapeutiques, donc des formes de prise en charge de leur santé.

En fait, la participation des individus malades au travail médical est peut-être l’élément qui cristallise avec le plus d’intensité toutes les apories, les ambiguïtés, les reniements du système par le biais des relations qu’il participe à modeler. Parfois « acteurs actants » lorsqu’ils sont chargés de concrétiser un schéma diagnostique ou thérapeutique, en étant préposés à la recherche des ressources, des réseaux pour que tel ou tel acte soit effectué, parfois « acteurs actés » lorsque, leurs dispositions et leurs atouts étant appréciés à travers le regard médical, les médecins décident de ne pas les introduire dans les protocoles diagnostiques et thérapeutiques dont ils ne devraient supporter le trajet complexe ou [156] tout simplement coûteux qui les attend, parfois épargnés, voire majorés dans leurs positions lorsque les médecins transgressent les normes de leur capital professionnel pour avoir quelque chose à leur proposer, mais néanmoins « oubliés » dans les conséquences parfois dramatiques qu’ils subissent par les prises de position des médecins, ils sont, finalement — et sans que cela ne soit de l’ordre des intentions conscientes —, régulièrement réduits à être un simple prétexte au jeu.

Voilà un exemple d’adaptation du travail médical aux contraintes subies, mais aussi une forme de conquête, au niveau social, du monopole de leur territoire par les médecins, et autant d’affirmations, de façon indirecte mais néanmoins efficiente, de la place qu’ils comptent malgré tout tenir dans le contrôle de la santé.

Nous sommes là en présence d’actes qui, replacés dans le système qui les porte, sont acceptés comme inévitables, comme allant de soi, c’est-à-dire sans délibération ni discussion, alors qu’ils peuvent apparaître à d’autres, pris dans d’autres contraintes, comme une imposture. Lorsqu’on cherche à lire, comme cet article tente de le rappeler, les pratiques médicales à travers leurs conditions sociales de production dans ce pays en développement, donc en dehors d’un espace géographique largement investi par les études socio- logiques spécialisées dans ce domaine, on se donne les moyens non pas de trancher entre ces deux formes d’appréhension de la question mais, par le « décentrage » que l’on s’impose, de découvrir un visage nouveau de cette profession, qui vit les premières étapes de sa construction professionnelle et de l’établissement de son emprise sur le marché de la santé, à la différence de la majorité des pays industrialisés où ce monopole médical, bien que toujours en renégociation, n’est plus à conquérir.

Dans ce contexte, un abord sociologique des conduites thérapeutiques permet d’y lire une reconfiguration, sur un mode essentiellement dominé, sous contraintes du terrain de construction et d’expression de la profession, des principes de légitimation et de reconnaissance sociale. On perçoit que les médecins assignent à leur profession un sens qui est le produit d’un jeu social dans lequel chacun construit, avec ses [157] atouts et en fonction des contraintes qu’il rencontre et de la concurrence qu’il subit, des pratiques qui expriment la recherche de reconnaissance, de légitimité et de pouvoir, comme dans tous pays, avec, chacun, ses spécificités de contexte. Ils nous donnent à voir ici une tentative de reconstruction, au niveau local, du statut acquis par la profession dans les pays du Nord, et vraisemblablement de son sens.

Sans doute trouve-t-on alors des clés permettant de dépasser les critiques, soumises à un abord de sens commun, censées dénoncer le désengagement, l’absence de conscience professionnelle, la démission, dont feraient preuve les médecins dans leur exercice. Qu’un médecin coopère avec un tradipraticien ou qu’il ne vise pas la guérison du malade pour lui préférer un traitement privilégiant le court terme dans l’intervention, il se situe partiellement dans un rapport de force avec ses concurrents, et produit en outre un résultat, en termes de recomposition de sens, de pratiques —je n’en ai abordé ici qu’un aspect — dont aucun des acteurs impliqués à divers titres dans le champ sanitaire, et sans doute moins que d’autres les États et les organisations internationales, ne saurait se sentir étranger. En effet, tous participent à créer le contexte d’action qui autorise de telles recompositions.

Car au-delà, les décisions que les médecins prennent, les choix qu’ils suivent tant au niveau de la gestion de leurs carrières que des interventions thérapeutiques qu’ils développent, sont autant de références tacites à la mise en scène à laquelle on leur demande de participer. En leur distillant, au goutte à goutte, les moyens de soigner selon des normes dont ils participent bien peu à la définition institutionnelle, les médecins, pris trop souvent en flagrant délit d’incapacité, n’ont guère d’autre choix que d’inventer des règles plus « adaptées » du travail, voire, dans certaines formes extrêmes, de se tourner vers une gestion dans l’imaginaire de solutions peu solubles dans le réel, jusqu’à, de même, rechercher des formes de légitimité, parfois de notabilité, autonomisées des critères légitimants de la communauté scientifique qu’ils représentent.

En regard des éléments qui viennent d’être développés, et si l’on sollicite une fonction et un sens universels pour [158] la profession, on peut écrire que, dans de nombreux pays du continent africain, les médecins contribuent aux dysfonctionnements de systèmes de santé qu’ils participent à construire autant qu’il les modèle. Cependant, si l’on s’autorise à parler ainsi, il faut immédiatement envisager un partage des responsabilités. En effet, les compromis réalisés par les médecins sont à la mesure des formes et du degré de responsabilité de leurs partenaires autour du contrôle de la santé. La responsabilité des États tout d’abord, en définissant des règles du jeu institutionnel qui les désengagent tant face aux difficultés que rencontrent les malades pour assumer financièrement leurs soins, que face au corps médical qui se doit de gérer seul cette variable ; celle de la communauté scientifique à laquelle les médecins appartiennent, ensuite, et plus précisément de son segment en charge de l’enseignement qui, en demandant aux médecins — bien qu’elle s’en défende sous couvert de quelques traductions effectuées — d’être la parfaite prolongation d’un unique objet dont la perfection théorique est supposée universelle, reproductible, ne leur donne pas les moyens de se penser autrement que comme la réalisation imparfaite de ce modèle, ce qui est d’autant plus dangereux dans un contexte où rien ne permet aux médecins de l’objectiver ; la responsabilité des organismes — bailleurs et décideurs — internationaux qui participent à conditionner, sur un plan économique mais aussi idéologique et normatif, l’état du « marché », les logiques qui s’y construisent comme ses rapports de force.

En considérant ce métier comme la simple application de connaissances acquises et de techniques disponibles, ces organismes s’ôtent les moyens de saisir les difficultés liées à tout projet de transfert du Nord vers le Sud qui, parallèlement à des implantations techniques, sont toujours des chirurgies sociales. En pointant du doigt, depuis peu, la qualité du travail médical, extraite de tout son contexte d’expression et du système d’action qui l’entoure, ils confondent effets et causes des dysfonctionnements sur lesquels ils souhaitent agir, négligeant ce faisant, de s’interroger sur les processus qui mènent à l’échec de la greffe de cette partie de l’exercice biomédical et sur la part de responsabilité dont ils sont imputables.

[159]

On peut alors se demander s’il est vraiment pertinent de continuer à faire l’économie d’une réflexion plus construite, et sans doute à plus grande échelle, autour de ce qui est pourtant tant désiré par tous, quelles que soient les échelles et les formes d’intervention, à savoir la qualité des soins — qui reste à définir —, et qui ne peut se penser sans réflexion sur la transplantation, comme la globalisation d’un modèle professionnel. Si l’on sait, depuis des années, ce que le transfert de la biomédecine n’a pas produit, espérons que ces remarques participeront à éclairer, modestement, ce qu’il a pu produire, et pourquoi.

En l’état actuel des rapports de force, les médecins semblent, comme les malades, disposer de bien peu de pouvoir pour modifier les règles du jeu. Les nouvelles orientations sanitaires, portées au niveau international puis lentement réinjectées aux niveaux nationaux, sont présentées comme aptes à initier un nouvel équilibre des forces en présence. Espérons, en premier lieu, qu’elles permettront d’améliorer les soins offerts aux malades ; quant à savoir si elles vont permettre aux médecins de gérer au quotidien l’« inadéquation entre un destin imaginaire et une situation concrète, (...) entre une fonction sociale et les moyens de l’accomplir, (...) entre image de soi et regard de l’autre » (Arliaud 1987 : 36), voilà qui reste à méditer.

Références bibliographiques

Aiach P., D. Fassin et J. Saliba

1994 « Crise, pouvoir et légitimité », in : P. Aiach et D. Fassin (sous la dir. de), *Les métiers de la santé. Enjeux de pouvoir et quête de légitimité*, Paris, Anthropos-Economica, pp. 9- 42.

Arliaud M.

1987 *Les médecins*, Paris, La Découverte.

Becker H.S.

1962 « The Nature of a Profession », in : N.B. Henry, *Education for the Professions*, Chicago, National Society for the Study of Education, pp. 24-46.

[160]

Benguigui G.

1972 La définition des professions, *Epistémologie sociologique*, 13.

Benoist J.

1975 Médecins, malades et guérisseurs dans une société polyethnique, *Environnement Africain*, 1-4 : 43-69.

1989 Médecine traditionnelle et médecine moderne en République populaire du Bénin, *Écologie humaine*, VII (1).

Benoist J. (sous la dir. de)

1996 [*Soigner au pluriel. Essais sur le pluralisme médical*](http://dx.doi.org/doi:10.1522/030150551), Paris, Karthala.

Berche T.

1998 *Anthropologie et santé publique en pays dogon*, Paris, APAD/Karthala.

Bibeau G.

1985 From China to Africa : the same impossible synthesis between traditional and western medicine, *Social Sciences and Medicine*, 21 : 937-943.

Bourdieu P.

1976 Le champ scientifique, *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 2-3 : 88-104.

1977 La production de la croyance, *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 13 : 4-43.

Brunet-Jailly J. (sous la dir. de)

1997 *Innover dans les systèmes de santé. Expériences d’Afrique de l’Ouest*, Paris, Karthala.

Bungener M.

1993 Mythe et réalités de l’indépendance professionnelle : la longue peur de la profession médicale, *Sciences sociales et santé*, X(1) : 145-149.

Chapoulie J.M.

1973 Sur l’analyse sociologique des groupes professionnels, *Revue Française de Sociologie*, XIV : 86-114.

Chauvenet A.

1978 *Médecines au choix, médecine de classe*, Paris, PUF.

Chiffoleau S.

1997 *Médecines et médecins en Égypte. Construction d’une identité professionnelle et projet médical*, Paris, l’Harmattan.

[161]

Clerc P.

1996 Les mots pour dire le diagnostic, *Autrement*, 161 (« Infiniment médecins ») : 130-140.

Conrad P. et R. Kern

1981 The *sociology of health and illness, a critical perspective*, St Martin Press.

Crozier M.

1963 *Le phénomène bureaucratique*, Paris, Seuil.

Crozier M. et E. Friedberg

1977 *L’acteur et le système*, Paris, Seuil.

De Rosny E.

1992 [*L’Afrique des guérisons*](http://dx.doi.org/doi:10.1522/030614542), Paris, Karthala.

Desclaux A.

1997 *L’épidémie invisible. Anthropologie d’un système médical à l’épreuve du sida chez l’enfant à Bobo Dioulasso, Burkina Faso*. Thèse d’Anthropologie, Université de Droit, d’Économie et des Sciences d’Aix-Marseille, 2 vol.

Dodier N.

1993 *L’expertise médicale. Essai de sociologie sur l’exercice du jugement*, Paris, Métailié.

Fassin D.

1992 *Pouvoir et maladie en Afrique*, Paris, PUF.

1994 « Penser les médecines d’ailleurs. La reconfiguration du champ thérapeutique dans les sociétés africaines et latino-américaines », in : P. Aiach et D. Fassin (sous la dir. de), *Les métiers de la santé. Enjeux de pouvoir et quête de légitimité.* Paris, Anthropos.

1996 *L’espace politique de la santé*, Paris, PUF.

Freidson E.

1984 *La profession médicale*, Paris, Payot (Traduction de *Profession of Medicine*, New York, Harperand Row, 1970).

Hours B.

1985 [*L’état sorcier. Santé publique et société au Cameroun*](http://classiques.uqac.ca/contemporains/Hours_Bernard/Etat_sorcier/Etat_sorcier.html), Paris, l’Harmattan.

Jaffré Y. et A. Prual

1993 Le « corps des sages-femmes », entre identités professionnelles et sociales, *Sciences Sociales et Santé*, X (2) : 63-80.

[162]

Kleinman A.

1980 *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley, University of California Press.

Kuhn T.S.

1983 *La structure des révolutions scientifiques*, Paris, Flammarion.

Laurent P.J.

1985 *Une association de développement en pays mossi. Le don comme ruse*, Paris, Karthala.

Loyola M.A.

1983 *L’esprit et le corps. Des thérapeutiques populaires dans la banlieue de Rio*, Paris, Éditions de la Maison des Sciences de l’Homme.

Mebtoul M.

1994 *Une anthropologie de la proximité. Les professionnels de la santé en Algérie*, Paris, l’Harmattan.

Paradeise C.

1988 Les professions comme marché du travail fermé, *Sociologie et Sociétés*, XX (2) : 9-21.

Saliba J.

1994 « Les paradigmes des professions de santé », in : P. Aïach et D. Fassin (sous la dir. de), *Les métiers de la santé. Enjeux de pouvoir et quête de légitimité*, Paris, Anthropos, pp. 43-85.

Sandier S.

1996 Le corps médical généraliste en examen, *Autrement*, 161 : 164-171.

Strauss A.

1992 *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Textes réunis et présentés par I. Baszanger, Paris, l’Harmattan.

Tamkoano A. F.

1989 *Connaissances, attitudes et pratiques en matière de planification familiale dans un village Gourmantché*, Thèse pour le diplôme d’État de docteur en médecine, Université de Ouagadougou, ESSSA.

Tripier P.

1991 *Du travail à l’emploi. Paradigmes, idéologies et interactions*, Bruxelles, Éd. de l’Université de Bruxelles.

[163]

**DEUXIÈME PARTIE**:  
Anciens et nouveaux acteurs

Chapitre VIII

“Les associations équatoriennes  
d’aide aux personnes atteintes  
par le VIH/sida.”

Bernard CHAMPALOUX

[Retour à la table des matières](#tdm)

Plus ou moins rapidement selon les contextes politiques et sanitaires, la diffusion du VIH a donné lieu à une réponse de la société civile par la mobilisation des organisations non gouvernementales (ONG). Dans-les pays du Nord, les premières organisations furent à l’initiative des groupes homosexuels qui, au début de l’épidémie, étaient doublement atteints. Physiquement d’abord, par le virus qui atteignait les membres de cette « communauté » à l’intérieur de laquelle elle fut identifiée la première fois et désignée comme le GRID [[39]](#footnote-39) ou encore le « cancer gay ». Socialement ensuite, lorsque se développèrent les réactions sociales de stigmatisation (Goldin 1994). Leur apport a été essentiel et décisif en différents domaines qui concernent l’aide aux personnes atteintes, l’information sur le virus, la prévention de l’infection, la collecte de fonds, la mobilisation des pouvoirs publics ou encore la participation à l’élaboration des politiques sanitaires. Une tradition anglo-saxonne de « *volunteerism*» (Ouellette Kobasa 1990) serait également à l’origine de ce modèle associatif qui allait se diffuser parallèlement à la pandémie et suivant les réseaux des communautés gays [164] (Altman 1994 : 142). Auraient ainsi été transférés une compétence, un mode d’organisation et surtout un rapport nouveau aux institutions.

Dans les pays du Sud, pour des raisons variables liées aux contextes épidémiques, politiques, sanitaires différents, les ONG ont été plus lentes à apparaître et à se mobiliser dans la lutte contre l’épidémie. Leur implication dans les programmes nationaux a également évolué dans le temps. Rarement consultées au début, elles allaient devenir des acteurs à part entière. En 1988, l’OMS avait reconnu l’importance de ces organisations et recommandait en 1989 que les programmes nationaux mis en place par le GPA [[40]](#footnote-40) collaborent avec elles (Mercer et al. 1991). Signe de la vitalité du secteur non gouvernemental dans la lutte contre le sida, un recensement effectué en 1991 et utilisant une définition large du terme, relevait deux cents ONG en Afrique et cinq cents en Amérique latine (Mann, Tarantola et Netter 1992 : 306).

Le travail qui sera présenté ici s’est intéressé aux associations qui apportaient une aide aux personnes atteintes par le VIH en Équateur. Un certain nombre d’ONG qui se tournaient essentiellement vers la prévention et l’information, se trouvent ainsi écartées de l’étude. Je dirai tout d’abord un mot des contextes épidémique et socio-politique.

La situation que connaît l’Équateur n’est guère différente de celle que connaissent bien d’autres pays d’Amérique latine dans lesquels des processus de démocratisation ont succédé à de longues périodes de régimes militaires. Ils ont connu une croissance économique puis une crise financière liée à l’importance de la dette extérieure. Les politiques libérales d’ajustement structurel recommandées par le FMI avaient pour but de rééquilibrer les comptes, rembourser la dette et réformer l’État. Elles mirent l’accent sur des objectifs d’économie budgétaire et de privatisation dont la réalisation passait par une réduction du rôle de l’État. Ce transfert de la responsabilité de l’État s’est réalisé en reléguant au second plan des objectifs sociaux de solidarité et d’équité. Les mesures ont ainsi été prises aux dépens de systèmes de [165] redistribution et de protection déjà fragiles et au détriment des politiques de développement de programmes sociaux. L’idée derrière ces mesures était que les problèmes de pauvreté, de chômage et d’exclusion sociale se verraient résolus par l’effet de croissance économique qui devait en résulter. En fait, il est habituellement souligné que ces politiques ont eu comme conséquence l’augmentation des inégalités sociales et de la pauvreté.

Le premier cas de sida en Équateur fut identifié en 1984 dans la ville de Guayaquil, capitale de la province côtière de Guayas. Au cours des dix ans qui ont suivi, jusqu’à la fin de 1993, avaient été rapportés un total de 663 personnes infectées, dont 345 correspondaient à des cas de sida avéré et 318 étaient séropositifs asymptomatiques (MSP 1994). Fin 1996, soit trois ans plus tard, le nombre total était de 1279 personnes atteintes parmi lesquelles 608 sida avérés et 671 séropositifs asymptomatiques (OPS 1996). L’incidence augmente progressivement. Elle est passée d’un chiffre de 0,81 en 1990, à 1,71 en 1994 (pour cent mille habitants). À l’échelle du continent ces chiffres frappent par leur modestie. L’épidémie par le VIH a principalement affecté l’Amérique du Nord et les Caraïbes. Les cas sont apparus plus tard en Amérique du Sud et à l’heure actuelle tous les pays du sous-continent ont reporté des cas à l’OPS. Des chiffres officiels, il ressort que l’Équateur occupe la quatrième place parmi les cinq pays de la région andine chez lesquels le VIH est apparu encore plus tardivement par rapport aux autres pays d’Amérique latine.

En ce qui concerne le dispositif de lutte contre l’épidémie, l’Équateur a suivi dès 1988 les recommandations des experts internationaux de l’OMS destinées à promouvoir une politique d’information de la population et de prévention. Il y eut donc une première réponse de l’État équatorien que l’on peut qualifier de rapide, eu égard à la faible pression qu’exerçaient des caractères épidémiques modestes. Pour autant, il serait excessif de parler de sensibilisation de la population générale, comme d’ailleurs des thérapeutes. On en parlait de façon épisodique dans l’espace public et le problème était jugé peu important.

[166]

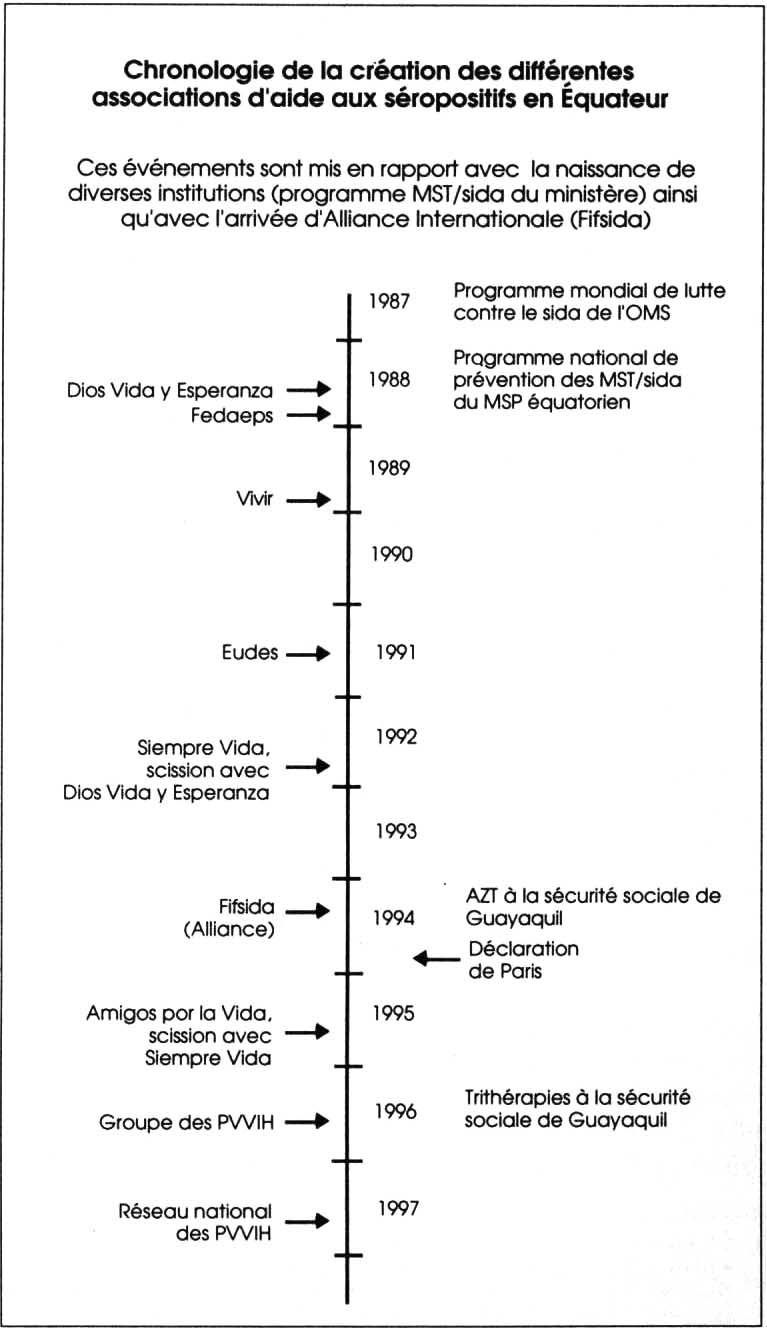
Les recherches de sens de cette nouvelle épidémie ont focalisé l’attention — et la situation n’a rien de particulier à l’Equateur — sur les origines étrangères du mal et sur des causes liées au non respect de normes sociales. Un discours public de dénonciation des excès dans les conduites, tenus pour des causes de l’épidémie, était à l’origine d’une stigmatisation supplémentaire des homosexuels et des prostituées.

Face à une situation épidémiologique relativement peu préoccupante par rapport à d’autres problèmes sanitaires que connaît le pays, il y eut assez vite émergence de différentes associations d’aide aux personnes atteintes en Équateur. Le Programme de prévention des MST/sida du ministère a été constitué en 1988 ; la même année naissaient deux associations, une à Quito, l’autre à Guayaquil (cf. le schéma de chronologie des associations page suivante). Moins d’un an plus tard, une troisième apparaissait à Quito. L’émergence en des lieux différents d’organisations ayant le même objectif d’aide aux personnes atteintes mais ne présentant aucun lien entre elles donne une impression de multiplication des associations.

Cette étude des associations d’aide aux personnes atteintes s’appuie sur la notion de champ. Celles-ci, en effet, ne peuvent être pensées que « relationnellement ». On s’intéressera aux relations d’interdépendance (à l’intérieur des frontières mais aussi avec le champ international), à l’interpénétration des différentes stratégies associatives et à la dynamique du champ. Les associations doivent être envisagées comme des institutions dont les positions et les mouvements ne sont pas indifférents. Par ailleurs, le champ associatif équatorien devant être compris comme un sous-champ d’un ensemble international, son analyse (ainsi que celle de son évolution) ne peut se faire indépendamment de considérations sur les politiques d’aide mises en place par les pays du Nord dont les agences de coopération sont les bailleurs de fonds et où se trouvent des ONG à vocation internationale dont l’aide est déterminante.

Les configurations sociales mises en place pour lutter contre la pandémie de sida participent de la « mise en relation généralisée des sociétés actuelles » (Balandier 1986 : 94). Les programmes officiels sont techniquement élaborés

[167]



[168]

par des instances internationales. Les initiatives de la société civile existent au niveau local, certaines d’entre elles semblent inspirées d’un modèle internationalement diffusé, la plupart appartiennent à des réseaux internationaux.

L’enjeu des processus d’évolution du champ associatif est un changement social. On y reconnaîtra la figure du malade « réformateur social » décrite par Daniel Defert (1990 : 6) qui souligne « les points exemplaires où l’action des personnes atteintes au sein de leur organisation communautaire a modifié leur environnement ». C’est à cette question de la réforme sociale impulsée par des malades organisés que seront confrontées les données équatoriennes. Leur décryptage se fera à partir de la problématique des dynamiques sociales développée par Georges Balandier (1986). Dans la description de ces dynamiques associatives il s’agit d’abord de tenter de distinguer les forces qui viennent de l’extérieur de celles qui sont internes à la société équatorienne et, ensuite, d’évaluer leur part respective dans le mouvement qui pourrait provoquer un changement social.

La construction de la typologie des associations

Dans son livre sur les organisations non gouvernementales de lutte contre le sida, Dennis Altman, qui préfère parler de CB Os (*community based organizations*) ouvre un chapitre sur la question de leurs actions (1994 : 37 sqq.). Il distingue trois rôles principaux : le soutien et les soins ; la prévention et l’éducation ; l’*advocacy* [[41]](#footnote-41).

Chacune des associations équatoriennes remplit à un degré différent — qui varie, d’ailleurs aussi dans le temps et selon l’évolution de l’association — ces trois fonctions. Selon l’importance accordée à l’une ou à l’autre de ces interventions, l’association présente un axe d’action dominant. Cette polarisation au sein de chaque association peut se représenter [169] au niveau de l’ensemble du champ associatif. On aurait ainsi schématiquement, d’un côté, des associations dont l’action dominante se situe dans le domaine de l’*advocacy* et, de l’autre, celles davantage orientées vers le support et les soins. Au-delà de cette première polarisation, sur laquelle nous reviendrons puisque les suivantes la recoupent en partie, il me semble intéressant de représenter aussi d’autres lignes autour desquelles les associations prennent position.

Il s’agit, d’abord, d’un axe bipolaire qui s’inspire des premiers résultats des travaux de Patrice Pinell (1994) et distingue deux grands types d’organisations : « identitaire » et « égalitaire ».

Une deuxième ligne de tension en fonction de laquelle se positionnent les associations, correspond au mode de prise en charge thérapeutique qu’elles ont organisé pour les personnes atteintes.

a. L’axe « égalitaire ***-*** identitaire »

Parmi les associations identitaires et en suivant Patrice Pinell (1994), on peut distinguer celles pour qui « l’affirmation identitaire est fondée sur le « retournement » d’une stigmatisation sociale en identité positive (l’affirmation de l’homosexualité face à l’homophobie) » et celles pour qui « la production identitaire prend sa source dans le discours médical » (les « groupes à risque »).

En Équateur, la construction sociale des « groupes à risque » a concerné en premier lieu les homosexuels masculins puis le groupe des prostituées. Pour des raisons qui ne seront pas développées ici, la production identitaire n’a concerné que le premier groupe. Raison pour laquelle, notre axe peut se ramener à une polarisation essentielle entre ceux qui, dans le champ associatif, tentent d’imposer l’existence d’une identité homosexuelle et ceux qui la refusent ou tout du moins en récusent la revendication. Pour ces derniers, qui se situeraient au pôle égalitaire ou « généraliste », seule l’aide aux personnes atteintes importe. Cette aide est apportée en dehors de toute considération d’appartenance à des [170] « groupes à risque » ou d’autres catégories socialement constituées. L’ethnographie a ainsi montré les positions très strictes affichées dans certaines associations « égalitaires » par rapport à cette question de la revendication d’une identité homosexuelle.

L’argument qui sera avancé est que, à l’occasion de l’épidémie de sida, les jalons sont posés de la construction sociale de l’homosexualité dans le pays. Il faut rappeler qu’antérieurement à l’épidémie, une expérience associative autour de l’homosexualité était impossible puisque celle-ci n’existait pas en tant que telle. Il y avait des individus ayant des pratiques sexuelles avec d’autres hommes, ces individus étaient tenus à une obligation de secret [[42]](#footnote-42) sur ces pratiques et à des stratégies spécifiques « permettant à cette population de conserver son estime de soi tout en minimisant les risques sociaux » (Mendès-Leite et de Buscher 1996 : 57). Ce que Fedaeps-Soga a amené et essaie d’imposer, c’est la possibilité de l’existence sociale d’un individu « homosexuel identitaire » revendiquant ses pratiques.

Les deux logiques (« retournement d’une stigmatisation sociale » et « production identitaire » à partir de la désignation médicale des groupes à risque) se combinent et sont à la base de la « politique de l’identité » (Goffman 1975 : 146- 148) constitutives du mouvement gay équatorien. Alors qu’en France par exemple, comme le montre Michael Pollak (1988 : 134) « (les associations) deviennent le lieu de prédilection de la reconversion du militantisme homosexuel en temps de crise », en Équateur, on ne peut parler de reconversion. L’émergence de l’épidémie de sida a fait naître un mouvement identitaire gay qui auparavant n’existait pas dans le pays. Deux raisons principales ont rendu possible cette création ex nihilo.

En premier lieu, la recrudescence d’une stigmatisation qui culmine avec la construction sociale d’un « groupe homosexuel à risque » due à une situation épidémiologique [171] particulière à la construction de laquelle a pu contribuer aussi l’adoption par les services du ministère des catégorisations internationales des « groupes à risque ».

La seconde raison tient à la position de force qu’a pu rapidement acquérir *Fedaeps* dans le champ équatorien grâce aux soutiens internationaux qui ont été déterminants pour assurer la prééminence de cette association.

b. L’organisation du mode de prise en charge des personnes :  
l’axe « public ***-*** privé***»***

On peut considérer une association d’aide aux personnes atteintes comme un « groupe organisateur de la thérapie » pour reprendre l’expression de Janzen (1978). L’utilisation dans le contexte équatorien de cette notion développée à partir des données d’un terrain africain a pour intention, par une mise en correspondance, de souligner que, dans le cas présent, l’association s’est substituée au groupe familial. Comme l’écrit Defert (1990 : 7), « en fait, comme l’avait analysé Michel Foucault, le système médical moderne n’avait pu se développer qu’avec un point d’appui extérieur, la famille. Or, la spécificité de cette épidémie a été d’atteindre les gens dans leurs rapports familiaux. L’auto-organisation des patients, substitutif au milieu familial, a pris ainsi toute sa signification. »

Avant d’expliciter plus précisément la partition entre les deux pôles de cet axe, une première remarque doit souligner le fait que pour les associations, la prise en charge des usagers passe nécessairement par la médecine moderne. C’est donc l’appartenance institutionnelle des biomédecins qui oriente notre typologie. Au prix d’une simplification, le mode d’organisation de la prise en charge sera rangé dans le secteur « public », lorsqu’elle passera par des thérapeutes des hôpitaux du ministère, de ceux de la sécurité sociale, des Forces armées, de la police et de la Junte de bienfaisance de Guayaquil. Inversement, une prise en charge par des thérapeutes qui n’appartiennent pas à ce premier secteur est considérée comme se rangeant dans le secteur « privé ». Il faut dire ici que dans tous les cas, les usagers des associations n’avaient pas les moyens de financer un suivi médical [172] régulier dans un hôpital privé proprement dit. Dans ces conditions notre secteur « privé » regroupe des médecins libéraux travaillant en relation avec une association ou des thérapeutes de structures privées à but non lucratif.

L’appartenance institutionnelle du soignant permet le positionnement de l’association sur l’axe. Par exemple, le fait que des membres de *Vivir* soient suivis par un praticien de l’hôpital militaire consultant dans les locaux de l’association, permet de la classer vers le pôle public de l’axe. Autre exemple, *Fedaeps* qui, pour cause de revendication identitaire homosexuelle, ne voulait pas ou ne pouvait pas avoir d’accord avec l’hôpital protestant (privé à but non lucratif) *Voz Andes* organisa une prise en charge avec un médecin libéral spécialement formé. Cette association se positionne vers le pôle privé.

La partition est certes réductrice par rapport à la complexité du système de santé équatorien, mais elle présente une valeur opératoire : le critère d’appartenance institutionnelle du soignant traduit le choix fait par les responsables associatifs et/ou reflète les limitations qui leur étaient imposées. Cela déjà en soi apporte une information importante. Ceci dit, seule l’histoire de l’organisation peut permettre de rendre compte de la façon dont chaque association a composé avec l’éventail des possibilités de recours qui lui étaient offertes. La remise en perspective historique permet donc de mieux faire apparaître les stratégies des acteurs et les contraintes qui pèsent sur eux.

Les schémas des situations des associations

Pour que l’analyse soit la plus complète possible, des données diachroniques ont été introduites. Les trois schémas qui vont suivre n’ont pas pour intention de tenter de représenter le champ associatif dont la complexité échappe à cette réduction. Ils sont là à titre d’illustration de quelques situations des associations à des temps différents (entre 1990 et 1993 ; en 1994 ; en 1997). Leur succession, déterminée par des temps propres à la recherche, met en évidence les [173] déplacements des associations à l’intérieur des cadrans formés par le croisement des axes précédemment évoqués.

L’« importance » variable des différentes organisations, déjà prise en compte dans les présentations monographiques, se trouve ici représentée par une surface plus ou moins grande de chaque association.

La situation des associations  
dans la période 1990-1993

Trois associations, *Fedaeps*, *Dios Vida y Esperanza* et *Vivir* étaient alors présentes et figurent sur le schéma (cf. page suivante).

Si on examine les conditions de la fondation de ces trois premières associations, elles peuvent se ramener dans deux cadres selon que :

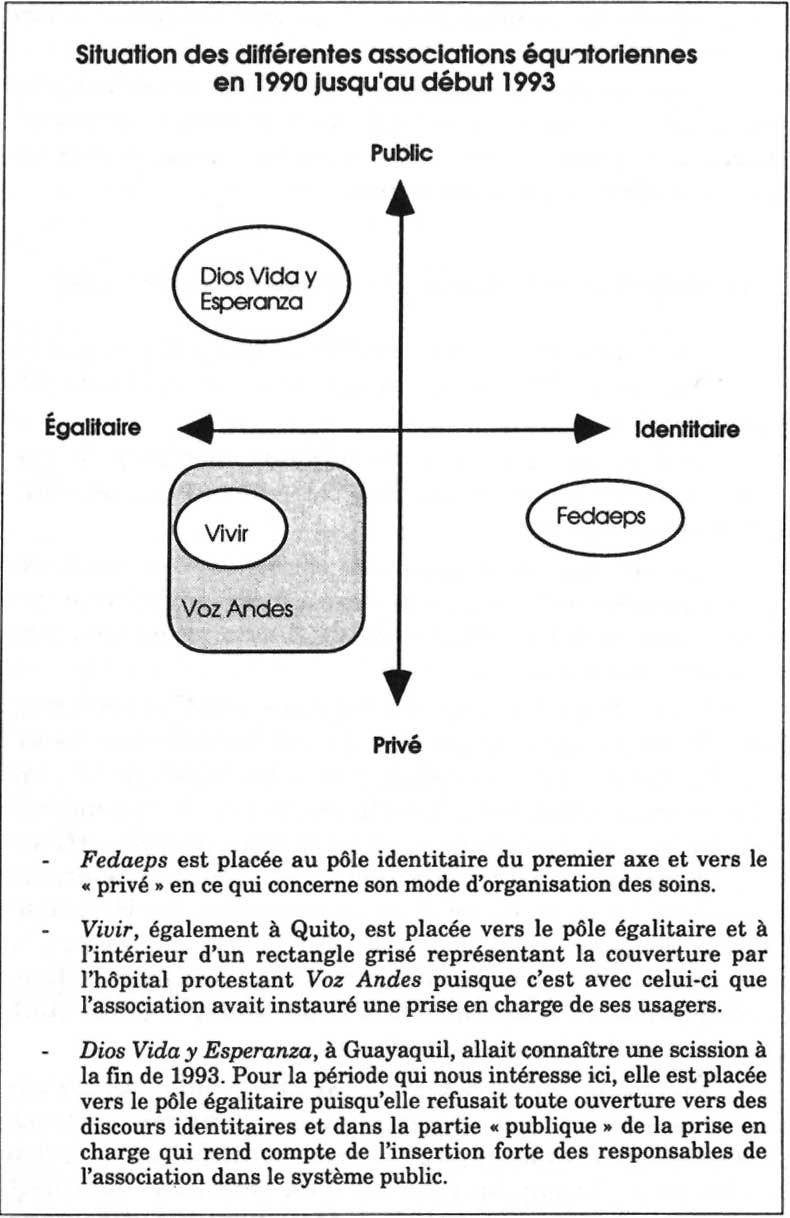
a) *l’initiative en revient à des personnes atteintes*. C’est le cas des deux associations de Quito dont la fondation entendait répondre au problème du suivi médical de quelques personnes séropositives.

Faute d’un réseau gay fort et préexistant à l’épidémie, *Fedaeps* ne disposait pas à sa création d’infrastructure locale. Elle était une association parmi les trois qui se sont constituées pratiquement dans le même temps. Cependant, son identité gay, source de conflits et objet de transactions avec l’État, lui valut rapidement de disposer de soutiens extérieurs. Le mode de prise en charge choisi fut la spécialisation en sidénologie d’un médecin libéral qui assura le suivi clinique des membres dans les locaux de l’organisation. La formation du soignant eut lieu au Mexique ; elle était financée par des fonds internationaux.

En ce qui concerne *Vivir*, c’est une famille qui s’organisa en association pour venir en aide à un de ses membres séropositif, ainsi que ses amis également atteints. Leur prise en charge passa par un médecin nord-américain qui allait impliquer l’institution privée (à but non lucratif) dans laquelle il exerçait : l’hôpital de la Mission *Voz Andes*;

b) *l’initiative en revient à des professionnels non atteints par le virus*.

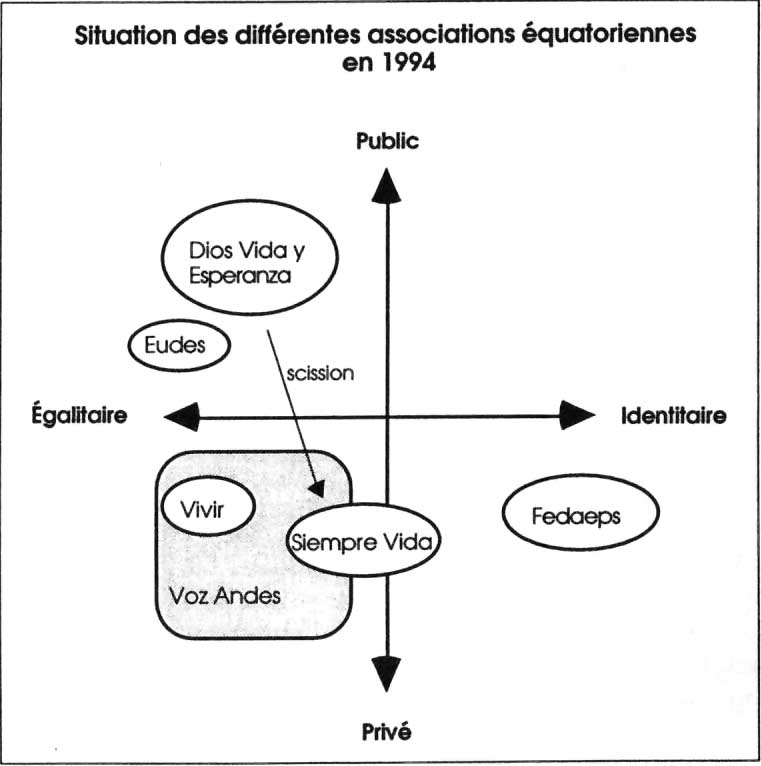
[174]



Dans le cas de *Dios Vida y Esperanza*, des soignants appartenant au service public allaient constituer une association [175] pour répondre à des besoins croissants. Ils trouvèrent des solutions à l’intérieur du système de soins public. Ce dernier étant entendu au sens large puisqu’il impliquait des thérapeutes et des structures qui allaient des hôpitaux de l’État aux hôpitaux de la Junte de Bienfaisance, en passant par l’hôpital de la sécurité sociale et celui de l’armée.

La situation des associations en 1994

Différentes raisons parmi lesquelles le souci de confidentialité, de qualité des soins apportés et le refus du système pyramidal des relations à l’intérieur de *Dios Vida y Esperanza* sont mises en avant pour expliquer la scission qui donna naissance à *Siempre Vida*. Celle-ci chercha une nouvelle organisation de la prise en charge du côté du privé



[176]

et s’adressa à l’hôpital *Voz Andes* à Quito qui, à ce moment-là, s’imposait comme la meilleure référence en matière de prise en charge des séropositifs.

Sur notre schéma, *Siempre Vida* vient donc se placer vers le pôle privé mais se rapproche également du pôle identitaire, puisque le groupe qui a fait scission comprenait en son sein, comme l’ethnographie l’a montré, un noyau de personnes avec une orientation identitaire homosexuelle. C’est aussi la raison pour laquelle l’ovale symbolisant l’association est à cheval sur le rectangle grisé de l’hôpital *Voz Andes* car ce « groupe dans le groupe » devait composer avec le discours homophobe de l’hôpital. C’est vers la même époque qu’une organisation catholique ayant une expérience similaire en Colombie (Eudes), vint s’installer à Quito avec le projet d’apporter un soutien matériel et spirituel aux personnes atteintes. Au fil du temps cette structure allait également créer son propre réseau de prise en charge de ses pensionnaires. Bien que géographiquement proche de l’hôpital protestant, l’association ne lui demanda pas d’assurer la prise en charge de ses pensionnaires qui seront suivis par des médecins du public.

La situation en 1997

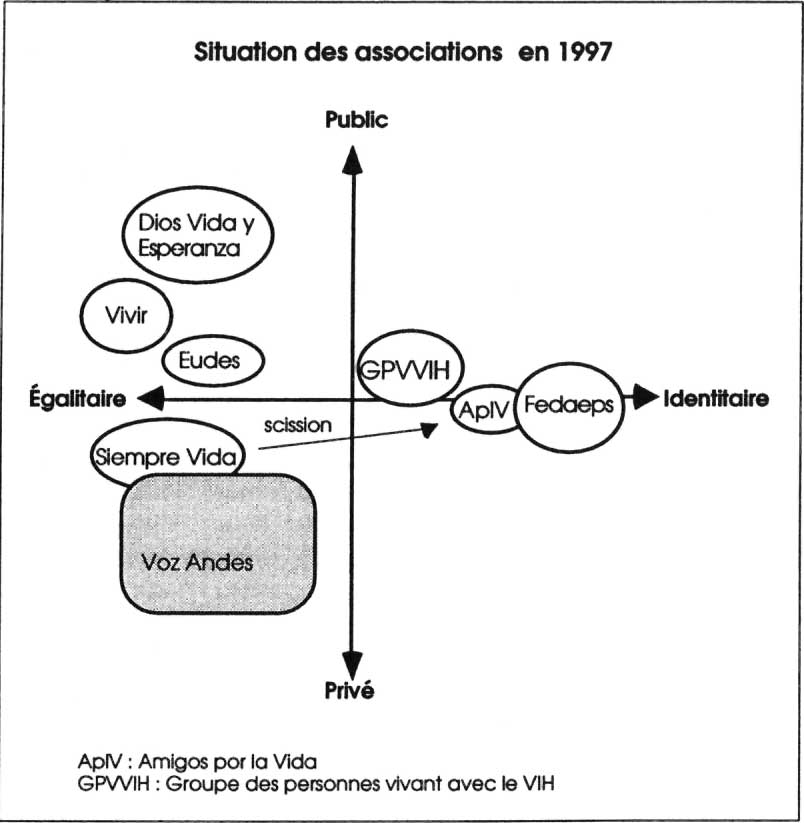
On peut considérer qu’une troisième étape se constitua avec l’arrivée des capitaux de l’aide internationale. Il s’agissait, d’une part, d’*Alliance* qui se proposait d’organiser et soutenir le champ associatif. Et, d’autre part, de la coopération d’un pays européen qui vint renforcer l’action d’une seule association (*Fedaeps*). Cette dernière abandonna alors sa mission d’aide directe pour se concentrer sur des objectifs politiques liés à des revendications pour les homosexuels et les droits des personnes atteintes. C’est la raison pour laquelle elle occupe une position neutre sur l’axe de la prise en charge.

Cet apport financier fut déterminant pour chaque association ainsi que pour l’ensemble du champ associatif. Les objectifs de l’*Alliance* s’inscrivent le champ à travers la [177] formation des responsables associatifs et la sélection des projets soutenus.

Un des effets de l’arrivée des financements est aussi l’augmentation du nombre d’associations impliquées dans la lutte contre l’épidémie, qu’il s’agisse d’ONG préexistantes ou bien d’organisations créées spécifiquement pour cela. En ce qui concerne plus étroitement les associations d’aide aux personnes atteintes, un des effets les plus facilement notables est l’incitation à la création de liens entre les associations et les services de l’État avec un accent mis sur la complémentarité des actions. Les modalités de la prise en charge que chaque association avait pu mettre en place furent stimulées. Elles tendaient désormais à devenir des « centres de référence » selon la terminologie d'Alliance, en impliquant à chaque fois des thérapeutes du service public. C’est le cas de *Vivir*, *Eudes et Dios Vida y Esperanza*.

Deux nouvelles organisations sont apparues qui se positionnent à proximité de *Fedaeps* tant cette dernière joua un rôle capital dans leur naissance, mais aussi à proximité l’une de l’autre tant, comme on l’a précédemment montré, leur fondation est indissociable à la fois dans le temps et dans l’espace. Par la scission avec *Siempre Vida*, *Amigos por la Vida* s’affirme désormais comme une organisation identitaire (gay) à Guayaquil. Le positionnement vers le pôle identitaire du Groupe des PVVIH repose sur la revendication d’une expérience commune (celle de la vie avec le VIH) qui constitue une unité du groupe et une marque identitaire (Patton 1990 : 9). Ce groupe s’est constitué en réseau des PVVIH à l’issue de la première rencontre nationale à la fin de 1997.

*Siempre Vida* a une position légèrement en retrait de l’hôpital *Voz Andes* pour essayer de représenter le fait que le suivi se faisait désormais le plus souvent à Guayaquil avec des praticiens libéraux formés en sidénologie par des médecins du *Voz Andes*. En pratique, certains petits problèmes cliniques étaient pris en charge à Guayaquil par un appel téléphonique à l’hôpital protestant de Quito : « Ça fait des petits boutons rouges, qu’est-ce qu’on peut mettre dessus ? » Des liens forts étaient de toutes façons maintenus dans le cadre d’un projet plus global d’aide conclu entre *Siempre* [178] *Vida*, le *Voz Andes* et une autre organisation protestante à vocation internationale.



On notera également la nouvelle position de *Vivir* qui change de mode d’organisation de la prise en charge thérapeutique de ses membres et passe d’une collaboration avec le *Voz Andes* à un suivi assuré par des médecins de l’hôpital militaire. C’est-à-dire dans notre classification du privé vers le public.

[179]

Un exemple de mouvement  
à l’intérieur du champ

Dans la période qui sépare les deux derniers schémas un autre réseau s’est formé. Il correspond à l’unification des différentes associations équatoriennes de lutte contre le sida. La constitution de ce réseau national d’associations « travaillant sur le VIH/sida » fut lancée en 1996 à l’initiative de *Fedaeps*. Jusqu’alors, la construction de tels réseaux à l’échelle du pays rencontraient des difficultés qui témoignent indirectement de l’hétérogénéité des associations et en particulier de leurs oppositions idéologiques.

Ce projet disposait de l’appui financier et de la bénédiction de l’OPS ainsi que de l’Onusida. À cet effet, *Fedaeps* convoqua l’ensemble des associations qui « travaillent sur le VIH/sida » [[43]](#footnote-43). La réunion s’appelait « Convergences face au sida » et se tint au début du mois de mai 1996 dans la province de Manabi. Le rapport de cette réunion fut publié par *Fedaeps* [[44]](#footnote-44).

Le réseau national fut baptisé *Retsida* [[45]](#footnote-45). Il y eut des promesses d’actions communes, d’échanges d’information, etc. Plus intéressant et plus révélateur fut le partage des tâches à l’issue de la réunion. *Fedaeps* et *Amigos por la Vida* se chargèrent de la plupart des aspects liés aux rapports avec les institutions nationales et internationales, c’est-à-dire avec le comité consultatif national sur le sida (*Conasida*) et l’Onusida.

Lors de ma deuxième approche des associations en 1997, je recueillis beaucoup de témoignages sur le réseau et surtout des doutes sur son intérêt étant donné l’absence de [180] retombées pratiques. Les remarques, lorsqu’elles émanaient des associations égalitaires, étaient acerbes et parfois même très agressives. Elles se sentaient dépossédées : le réseau ne leur servait en rien. En revanche il avait profité à *Fedaeps* qui avait obtenu un financement. En 1997, Félix et Rebeca, deux responsables de *Siempre Vida,* me confièrent, d’un air entendu, un petit aphorisme qu’ils appliquaient à *Fedaeps*: « *El* *sida sí da*. » Ce que l’on pourrait traduire par « le sida donne » et qu’il faut, dans ce cas-là, comprendre : s’occuper de sida, rapporte de l’argent.

Ce mouvement stratégique à l’intérieur du champ est exemplaire de la façon dont un rapport de force aboutit à un gain supplémentaire pour un des agents du champ. En l’occurrence, *Fedaeps* ayant orchestré cette mise en réseau en tira des avantages immédiats (captation de financements) et un surcroît de capital spécifique augmentant d’autant son pouvoir dans le champ.

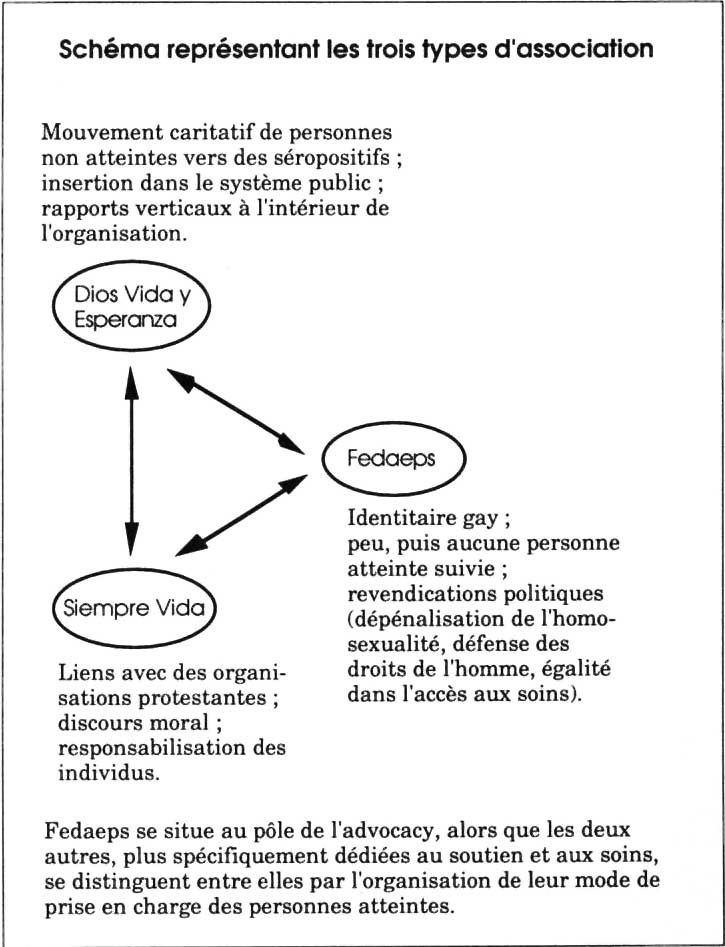
Trois types distincts d’association

De l’ensemble des schémas qui ont été présentés se détachent trois types contrastés d’association. Autour de chacun d’entre eux peuvent graviter d’autres organisations.

a. Fedaeps

Les responsables de cette association défendent une identité homosexuelle gay. Ils ont saisi l’occasion de l’irruption de l’épidémie pour instaurer dans un pays où, comme ailleurs en Amérique latine, prévaut la « fiction de la citoyenneté démocratique » (Dabène 1997 : 35), un débat sur les droits des homosexuels et sur les droits des personnes atteintes en général. Son combat pour la dépénalisation de l’homosexualité et contre la discrimination des « minorités sexuelles », s’est très vite enrichi d’un discours sur la défense des droits de l’homme et, partant, sur celle cruciale en Equateur de l’égalité de l’accès aux soins et aux médicaments.

On a déjà dit plus haut l’apparition ex nihilo de cette association identitaire gay. Elle figure parmi les trois [181] premières associations à apparaître de façon concomitante avec la création du Programme national de prévention des MST/sida. Elle peine à réunir des usagers (avant d’y renoncer) mais, grâce aux financements internationaux, réussit très vite à acquérir une place dominante dans le champ associatif. Ce que l’on peut analyser comme une dynamique externe rendant possible la visibilité d’une dynamique interne déjà présente mais dont les conditions sociales particulières empêchaient l’éclosion.



[182]

Nous avons vu comment ses responsables ont su réunir et conserver un capital spécifique important en adaptant leurs stratégies en fonction de l’évolution des pré-requis des bailleurs de fonds internationaux. La détention de ce capital fort leur permet d’occuper une place prépondérante dans le champ associatif équatorien. Cette association, qui n’assure plus d’aide directe aux personnes atteintes, est présente dans toutes les discussions entre les associations et avec les institutions au niveau national ou international. Au niveau national, elle est un interlocuteur des pouvoirs publics dans le comité consultatif sur le sida (*Conasida*) où le représentant des associations est un proche, ou encore avec la Chambre des députés, par la présence de son président aux réunions de la commission parlementaire. *Fedaeps* est par ailleurs présente dans les réseaux associatifs internationaux, comme le Lacaso qui est la branche latino-américaine de l’Icaso (*International council of Aids service organisations*) et le Redlac qui est un réseau latino-américain qui réfléchit sur les problèmes d’éthique et de droits de l’homme autour du VIH/sida.

On associera à Fedaeps le réseau des PVVIH ainsi qu’Araigos por la Vida dont on a déjà montré ce que leur naissance devait à la première. Et surtout ce que la création de cette association devait aux nouvelles orientations soutenues et encouragées par les bailleurs de fonds.

b. Dios Vida y Esperanza

Elle est le type même d’une initiative prise par des personnes non porteuses du virus. Ce sont des médecins, des soignants, tous appartenant à des structures de soins du service public. Leur démarche est caritative. Comme l’ethnographie l’a montré, les responsables conservent un mode de rapports verticaux dans leur approche des usagers de l’association. Le mode de fonctionnement permet ainsi de bien distinguer, d’une part, la base où se trouvent les aidés, ceux qui ont le virus, los *infectados*, et d’autre part, le sommet où se retrouvent les professionnels indemnes, les aidants.

Cette association se veut « ouverte à tous ». Mais, pour reprendre les termes d’Erving Goffman (1975 : 64), toute [183] « visibilité » de traits stigmatisés, en l’occurrence liés à l’homosexualité, y met un individu en « situation discréditable ». Les professionnels viennent en aide à des « victimes innocentes » de l’épidémie.

*Dios Vida y Esperanza* réunit de nombreux usagers mais son positionnement en dehors du courant des prérequis internationaux l’ont longtemps desservie. L’archaïsme lexical qui fait que ses responsables utilisent des termes comme « *infectados*» à propos des usagers de l’association est un signe de cette position en dehors des modèles associatifs volontiers soutenus. De ce point de vue, il est également significatif que l’association n’appartienne à aucun réseau international.

c. Siempre Vida

Sa forme actuelle est le résultat de deux scissions successives. Celles-ci ont contribué à l’édification des limites du groupe et donc à sa définition identitaire. Il y a d’abord un éloignement de la sphère du public et des rapports verticaux qui caractérisaient *Dios Vida y Esperanza*. Puis le départ d’un noyau de personnes qui allaient revendiquer une identité homosexuelle dans une autre association.

Dès lors, *Siempre Vida* put établir des liens étroits avec une puis deux organisations protestantes. Son mode de fonctionnement est marqué par ce qui est souvent désigné comme la « philosophie » du groupe, qui se trouve être aussi celle de l’hôpital protestant Voz *Andes*. L’accent y est mis sur la responsabilisation de l’usager de l’association sur lequel s’exerce un contrôle. L’aide provient essentiellement de financements privés, d’origine nord-américaine, liés à la Mission protestante. Cette philanthropie privée est liée au respect par les usagers de l’association de « règles et de normes ». La question de l’homosexualité est abordée pour mieux être « traitée ». Une des conditions du maintien de la santé de la personne atteinte était l’abandon de l’homosexualité et l’adoption d’une « vie émotionnelle et spirituelle saines ». De la même façon que dans *Dios Vida y Esperanza*, la revendication ou toute autre forme de visibilité du trait [184] discrédité déterminait la stigmatisation de la personne qui en était porteuse.

Deux zones de tension dans lesquelles  
apparaissent les oppositions

Les positions de chacun des types d’associations qui viennent d’être présentés, indiquent les lieux de tension sociale sur lesquels l’épidémie était venue porter un éclairage violent. Le premier tient à la construction sociale, en partie impulsée de l’extérieur, de l’homosexualité. Le second est lié à l’organisation de la prise en charge par le système de soins des personnes atteintes.

L’association *Fedaeps* est une étrangeté dans le champ associatif équatorien. Elle correspond à la transposition d’un mode d’organisation et d’une culture de groupe qui sont ceux des gays nord-américains. Les conditions sociales et épidémiques sont à l’origine de l’installation de ce modèle en Équateur et, par la suite, l’attribution des financements externes a rendu possible sa prééminence dans le champ.

Cette transposition et la place dominante qu’elle valait à *Fedaeps*, obligeait néanmoins les autres associations à se positionner par rapport à la question. *Siempre Vida* et *Dios Vida y Esperanza* ne se déclaraient pas ouvertement homophobes mais refusaient les discours de défense d’une identité gay. Il est possible que cette opposition tienne davantage au mode de revendication, très éloigné des valeurs de la société équatorienne, qu’à la revendication elle-même. Peut-être, celle-ci aurait-elle soulevé moins d’oppositions si elle s’était présentée autrement que selon le modèle nord-américain.

Le choix du mode d’organisation de la prise en charge reflète les enjeux sociaux qui se cristallisent autour d’un système de soins inégalitaire. Dans le cas de *Dios Vida y Esperanza*, cette réponse, visant à obtenir la satisfaction directe d’un besoin de base (des soins, des médicaments, etc.), peut être lue comme seulement pragmatique ou bien analysée comme une volonté de ne pas changer les structures mais de les rendre plus abordables en en diminuant les obstacles. Les responsables ne font que permettre le contact [185] entre les soignants et les personnes atteintes. Les structures restent celles du service public mais rendues plus efficientes, en particulier par la collaboration de diverses institutions du système public. Des dons permettaient de mettre des médicaments à la disposition des personnes.

La réponse associative peut aussi donner lieu à une réflexion sur le type d’organisation des soins et de protection des individus qui serait la mieux adaptée. *Siempre Vida* a développé ainsi une organisation de la prise en charge qui encourage la responsabilité individuelle en faisant verser mensuellement une somme d’argent à l’association qui la gère. Chacun est encouragé à travailler voire à créer sa propre micro-entreprise dont le financement initial est apporté par une organisation nord-américaine protestante associée. Le fonctionnement de l’association est assez proche d’un système d’assurance privée qui ne demanderait qu’un minimum d’intervention à l’État.

Sur cette question des soins aux personnes, l’opposition entre *Siempre Vida* et *Dios Vida y Esperanza* tient à l’affrontement de deux cultures politiques dont une essaie d’améliorer le fonctionnement du système traditionnel sans modifier les rapports verticaux entre les individus. L’autre essaie d’innover en créant un système autogéré, avec des rapports égalitaires entre des individus responsabilisés.

*Fedaeps* au cours de son évolution a cessé d’apporter de l’aide à ses usagers et ne peut donc plus être comparée aux deux autres associations quant à l’organisation de la prise en charge. Cependant, l’intervention de *Fedaeps*, si elle ne se concrétise plus directement, met en jeu des forces qui s’expriment dans le champ du politique. Par son action pour l’abrogation d’une loi, l’association fait de la politique, mais par ses revendications concernant l’accès aux soins, les droits des minorités sexuelles et, d’une façon plus générale, les droits de l’homme, elle porte un éclairage sur les manques de la société, c’est-à-dire sur cet ensemble de besoins de la population non satisfaits par le Pouvoir. En ce sens, les revendications de *Fedaeps*, en interrogeant la légitimité de l’État équatorien, sont au cœur du politique.

La stratégie de *Fedaeps*, dans le cadre de son action d’*advocacy*, est de constituer au niveau national des groupes [186] — tels le réseau national *Retsida* et le Groupe des PWIH — suffisamment forts pour pouvoir faire pression sur l’État et obtenir des améliorations et des engagements de celui-ci. C’est aussi le sens de son appartenance aux réseaux internationaux d’associations.

Ces dynamiques internes peuvent être soutenues et encadrées par des organisations internationales dont nous allons maintenant essayer de distinguer les effets.

Un champ sous influence internationale

L’argument du sida révélateur des carences des systèmes de soins est largement établi. Est-il besoin de rappeler que cette révélation des déficiences des États n’est pas l’apanage du VIH et que d’autres fléaux frappaient et frappent toujours les pays pauvres ? En revanche, la pandémie de VIH/sida a donné lieu à une mobilisation internationale unique par son ampleur.

Le champ associatif équatorien doit s’entendre comme un sous-champ d’un ensemble plus vaste auquel participent les institutions nationales d’une part, les institutions internationales d’autre part : initialement l’OMS à travers le GPA puis l’Onusida, des ONG de portée internationale (du type d'Alliance) ainsi que les réseaux internationaux d’associations. C’est par l’intermédiaire de ces derniers qu’a pu se réaliser une diffusion des modèles associatifs occidentaux.

Comme l’examen de la chronologie le montre, il y eut au début émergence quasi simultanée de trois associations. L’influence internationale sur la genèse de ces associations est relative. Une seule d’entre elles, *Fedaeps*, correspond à un type d’association gay inspirée du modèle nord-américain et aussi des associations gays existantes dans d’autres pays sud américains [[46]](#footnote-46). Les deux autres, *Vivir* et *Dios Vida y Esperanza*, [187] sont indépendantes de ce mouvement gay. La première est davantage dans l’esprit de ces organisations de la société civile consécutives au désengagement de l’État. La seconde est dans la tradition des mouvements caritatifs qui portent des personnes indemnes vers des personnes atteintes.

Par la suite, l’influence internationale est plus nette sur la composition et l’organisation du champ. Les conditions sont d’autant plus favorables pour *Fedaeps* que, comme le remarque Cindy Patton à propos des États-Unis, les financements, parce qu’ils suivaient les modèles de transmission érigés par les services de la Santé publique, ont favorisé la constitution d’organisations « communautaire gay » : « Government funding patterns from 1985-1989 also promoted the formation of a largely white, covertly gay-community based AIDS service industry : money went to groups who corresponded to the Public Health Service model of AIDS as an epidémic illness, narrowly defined by the acquisition of a virus through spécifie behaviors — a définition that largely ignores the social and political factors wich shape the emerging demographics of AIDS. » (Patton 1990 : 17).

Cette situation vaut aussi pour l’aide allouée aux associations dans les pays en voie de développement. Un des premiers financements que reçut *Fedaeps* provenait de l’*Aidscom* — qui est un projet financé par l’agence de coopération nord-américaine, USAID — pour des études qui portaient sur la situation des homosexuels dans le pays. Elle fut donc la plus soutenue, celle qui a acquis le plus de capital spécifique dans le champ et, en conséquence, y occupait une position dominante.

Au même moment, *Dios vida y Esperanza* à Guayaquil, qui avait déjà davantage d’usagers, ne bénéficiait que d’une aide d’une ONG néerlandaise qui apporta un soutien limité à la fois par son montant et sa durée d’une année.

L’apport des financements d’*Alliance* a eu un effet de mobilisation d’ONG équatoriennes non précédemment investies dans la lutte contre le VIH qui sont en conséquence venues s’insérer dans le champ. D’une façon générale, c’est l’ensemble du champ associatif qui est soutenu et encouragé [188] à agir pour impliquer et mobiliser l’État afin qu’il s’engage aux côtés des « communautés ».

Certaines associations enfin, ne sont apparues que pour répondre à de nouveaux pré-requis de l’aide internationale. Ce sont *Amigos por la Vida*, le réseau des PVVIH et le réseau national des associations : *Retsida*. On a souligné plus haut la coïncidence entre la Déclaration de Paris (1994) et l’émergence de ces nouvelles organisations. Les incitations internationales à la constitution de réseaux (de personnes atteintes ou d’associations d’aide aux personnes) répondent à une orientation politique d’harmonisation des actions entreprises localement auxquelles on donnait la priorité dans la lutte contre l’épidémie. Une fois constituées, ces organisations sont aussi des moyens de pression pour que l’État se mobilise et des moyens de rendre l’épidémie visible au reste de la population afin qu’elle soit plus sensibilisée aux messages d’information.

À une époque où les nouvelles thérapies font espérer un contrôle de l’évolution de l’infection par le VIH, il importe, dans ce même cadre, de faire également ressortir l’influence des grands laboratoires pharmaceutiques qui détiennent les brevets des médicaments anti-rétroviraux.

Ces géants transnationaux sont désormais régulièrement interpellés [[47]](#footnote-47) afin que leurs produits, déjà accessibles à tous les séropositifs dans les pays du Nord, soient mis à la disposition des personnes atteintes dans les pays du Sud. Or, si une part des bénéfices sert à financer la recherche et une autre soutient en partie l’aide internationale (exemple d'Alliance), les logiques commerciales ne semblent pas s’orienter vers une accessibilité de *tous* les médicaments à *toutes* les personnes séropositives en tout point du globe.

L’enjeu de la mise à disposition de médicaments s’avère crucial pour les usagers des associations équatoriennes d’autant que dans le pays prévaut une situation inégalitaire dont seule un éclairage — qui dépasserait le cadre [189] de cette contribution — de la complexité de l’organisation du système de soins pourrait rendre compte [[48]](#footnote-48).

Au moment de mon départ d’Équateur, de grandes manœuvres commençaient dont je ne pus suivre le déroulement. Par un courrier diffusé à l’ensemble des associations, un grand laboratoire informait les séropositifs ayant droit à la sécurité sociale de la possibilité d’être suivi par celle de Guayaquil (la seule à disposer des anti-rétroviraux). Par ailleurs, il existait une commission de la chambre des députés à laquelle participait le responsable de *Fedaeps* ainsi que des membres du *Conasida* et des représentants de l’industrie pharmaceutique ; commission dont une des tâches était l’élaboration de ce qui deviendrait l’Institut national du sida. Entre autres missions, ce dernier gérerait une banque des médicaments anti-rétroviraux dont l’approvisionnement pourrait se faire sous forme d’une vente par les laboratoires à des prix réduits. Il était à l’époque question que les associations participent à la gestion de l’Institut dont, même si ses modalités de financement restaient encore imprécises, tous les acteurs concernés reconnaissaient qu’on ne pouvait la confier au seul État.

Références bibliographiques

Altman D.

1994 *Power and Community. Organizational and Cultural Re- sponses to Aids*. Londres, Taylor & Francis, 179 p.

Balandier G.

1986 *Sens et puissance. Les dynamiques sociales.* Paris, PUF, Quadrige, 335 p. (1re éd. PUF, 1971)

[190]

Goldin C. S.

1994 Stigmatization and Aids : critical issues in public health. *Soc. Sci. Med.* 39 (9) : 1359-1366.

Janzen J. M.

1978 *The Quest for Therapy in Lower Zaire,* Berkeley, University of California Press (trad. française, *La quête de la thérapie au Bas-Zaïre*, Paris, Karthala, 1995).

Mann J., D. Tarantola et T. Netter

1992 *Aids in the World.* Harvard University Press.

Mendès-Leite R. et P.-O. de Buscher

1996 « La construction historique et sociale de l’homosexualité et ses conséquences face à l’épidémie de sida ». *In :* S. Hefez (sous la dir. de), *Sida et vie psychique.* Paris, La Découverte, pp. 56-65.

Mercer M.A., L. Liskin et S.J. Scott

1991 The Role of Non-governemental Organisations in the Global Response to Aids. *Aids Care,* 3 (3) : 265-271.

Mott L.

1997 Etno-historia de la homosexualidad en América Latina. *Historia y Sociedad,* 4. Medellín, Universidad nacional de Colombia.

Ministerio de Salud Pública

1994 *Sida en El Ecuador.* Quito, MSP, OPS, 106 p.

Ouellette Kobasa S.C.

1990 AIDS and Volunteer Associations : Perspectives on Social and Individual Change. *The Millbank quaterly,* 68 (2).

Patton C.

1990 *Inventing AIDS.* New-York, Routledge, 176 p.

Pinell P.

1994 L’opposition « égalitaire - identitaire » structure tout le champ associatif. *Le Journal du sida* 66 : 26-27.

Pollak M.

1988 *Les Homosexuels et le sida. Sociologie d’une épidémie*. Paris, A.M. Métailié, 207 p.

[191]

**DEUXIÈME PARTIE**:  
Anciens et nouveaux acteurs

Chapitre IX

“Idéo-logiques des prises de décision :  
le cas des ONG  
face au gouvernement indien  
à propos du sida.”

Frédéric BOURDIER

[Retour à la table des matières](#tdm)

Depuis le début des années quatre-vingt-dix, la politique de libéralisation va de pair avec l’augmentation du volume d’intervention des ONG [[49]](#footnote-49). Celles-ci connaissent un essor proportionnel aux fonds extérieurs qui se déversent sur le pays. Aux anciennes ONG qui intègrent pour la plupart la prévention du sida dans leur programme d’activités et à celles qui se convertissent carrément dans la lutte contre l’épidémie, s’ajoutent les nouvelles qui se spécialisent dans la diffusion de l’information et la prévention. En 1998 le Tamil Nadu, État au sud-est du pays dont la population équivaut à celle de la France, regroupait à lui seul plus de 600 associations travaillant sur le sida, financées, ou attendant de l’être, par des agences étrangères.

Un tourbillon de devises émanant des organisations internationales fait jaillir chaque jour de nouveaux candidats désireux (soudainement ?) de combattre l’épidémie. On est en droit de se demander qui sont ces ONG locales, à [192] quelles idéologies souscrivent-elles, et comment elles s’inscrivent dans la politique nationale. L’hypothèse est que la grande majorité d’entre elles, aux motivations extrêmement diverses, participent, le plus souvent à leur détriment, au jeu de la globalisation et de la mondialisation et se font les complices d’acteurs allogènes imposant une manière brutale, dirigiste et aseptisée de concevoir la prévention. Le sida se transforme en un alibi sanitaire propice à une entrée dans le pays. Inutile d’être un grand analyste pour admettre que ces stratégies internationales répondent à d’autres objectifs : économiques (Petras 1997). Alors que dans d’autres secteurs d’activités, les ONG continuent à représenter un groupe de pression et se situent d’emblée sur un terrain politique et social (revendication syndicaliste, effort de résorption du système des castes, mise en avant des inégalités de genre et de classes), rares sont celles qui, se dévouant au sida, parviennent à conserver un champ élargi de perspectives et savent conserver une véritable indépendance idéologique. Preuve en est qu’un système de santé reste un système politique : le rôle des ONG se réduirait alors, par l’asservissement économique, à être le relais des agences internationales dont elles sont tributaires.

Le propos n’est pas de juger ici les résultats obtenus à l’aune d’une décennie de prévention laborieuse, mais de montrer en quoi les choix en matière de décision au sein des ONG se réduisent comme une peau de chagrin — lorsqu’ils ne leur échappent pas entièrement. Il s’agit également de voir dans quelle mesure l’analyse anthropologique, au-delà des apparences, permet de générer un mouvement de mobilisation critique en mettant à jour les manipulations du « haut vers le bas » et du « bas vers le haut [[50]](#footnote-50) », tout en apportant un témoignage vivant de la compréhension du sens de l’autre :

- en premier lieu, on s’attache à montrer le rétrécissement, voire le renversement idéologique au sein du [193] mouvement associatif indien suite à son accaparement international lors de l’apparition de l’épidémie ;

- on montre en quoi ce renversement, révélateur des enjeux Nord-Sud (Bourdier 1999), est loin d’être innocent et suscite une dépendance accrue, une irruption délibérée des forces politiques néolibérales dans un pays en transition, économiquement et politiquement fragilisé ;

- on se penche ensuite sur un exemple illustratif de prévention simpliste, très représentatif des actions réalisées en Inde, que l’on nomme « information, éducation, communication » (IEC) afin de regarder de plus près les logiques sociales qui gouvernent l’implantation des programmes conçus sous cette égide ainsi que la nature des messages véhiculés ;

- on s’interroge finalement sur ce que l’anthropologie dévoile dans le cadre d’une analyse des rapports entre agences internationales, gouvernement et ONG locales. La mise en lumière des représentations sociales qui, sous le couvert d’un droit à l’information, entendent légitimer des actions ciblées, montre la manœuvre idéologique des tenants de la pensée unique visant à diminuer les marges d’action des représentants d’une pensée plurielle, et ce au détriment de populations en danger dont on préfère accuser les comportements plutôt que de combattre à ses côtés la pauvreté, la discrimination et leur reconnaître la possibilité de ressentir, de vivre les événements en fonction du sens attribué.

Itinéraire des ONG

L’avènement du sida dans le sous-continent indien fournit l’occasion de déployer les enjeux socio-politiques que recouvre le domaine de la santé à l’échelle mondiale. Dotée jusqu’à présent d’une politique de santé érigée par étapes successives depuis son indépendance, l’Inde était parvenue à élaborer, en dépit des multiples différenciations géographiques, politiques, culturelles et sociales, un réseau public de soins de santé relativement efficaces recouvrant uniformément [194] son territoire. Contrairement aux pays d’Afrique, les interventions extérieures étaient limitées et les ONG non indiennes étaient exceptionnellement autorisées — comme de nos jours encore — à s’implanter directement. Conformément à l’idéologie gandhienne, l’Inde n’admettait qu’à dose homéopathique l’ingérence étrangère : elle estimait, à juste titre, disposer des moyens et des ressources humaines suffisantes pour gérer sa situation sanitaire, si déplorable soit-elle. Parallèlement, un nombre considérable d’ONG locales entretenait depuis plusieurs décennies un fort esprit revendicatif, innovateur et alternatif et s’attachait à mettre en œuvre une pléthore de projets pilotes et expérimentaux qui, sans s’opposer massivement aux actions gouvernementales ni être totalement à son service, en constituait plutôt le prolongement, tout en faisant valoir leurs principaux atouts que sont la flexibilité, de meilleures capacités d’invention et d’adaptation aux conditions locales.

Une originalité de la politique indienne est que la santé n’a jamais été entièrement considérée comme un domaine autonome. Dès l’Indépendance, et plus encore à partir des années soixante-dix, le gouvernement renforça son approche multisectorielle en articulant la santé et la nutrition avec les programmes de réforme foncière, d’alphabétisation, de développement socio-économique, de soutien aux femmes et de lutte contre la pauvreté (attribution de prêts gouvernementaux, etc.). L’Inde manifestait ainsi une volonté de se projeter dans le long terme, en essayant pour le mieux de s’attaquer aux racines du mal et de la misère, sans se contenter de fournir aux populations désœuvrées des médicaments donnant l’illusion passagère d’un bien-être artificiel. Certes, les efforts du gouvernement n’ont pas toujours été suivis, les conditions d’implantation ne furent pas suffisamment pensées localement, mais un indéniable effort pour contextualiser le phénomène de santé est ressorti de la majorité des initiatives publiques comme privées. Parallèlement, le découpage géographique des niveaux d’intervention (village, taluk, district) ne s’est jamais réduit à une simple fiction cartographique.

L’Inde est sûrement un des pays qui compte proportionnellement le plus d’ONG locales. Il en existe actuellement [195] des milliers engagées essentiellement dans des activités de développement rural (Riddel et Robinson, 1995). Elles varient énormément dans leur taille [[51]](#footnote-51), leur approche et leur orientation, leurs ressources physiques, financières et techniques disponibles, l’échelle de leur intervention, le degré de support qu’elles reçoivent du gouvernement et le contexte socio-politique dans lequel leurs actions sont intentées. La santé et l’éducation furent les secteurs prioritaires dans les années cinquante et soixante. Par la suite, les ONG se concentrèrent davantage sur l’emploi, la production et la promotion des villages en infrastructures. Un autre courant se dégagea dans les années soixante-dix, ayant pour initiative d’organiser les pauvres afin qu’ils exercent une influence sur les décisions touchant leurs vies. À partir de la décennie suivante, de nouvelles préoccupations apparurent, comme l’environnement et les relations de genre. Y furent greffés plus tard les concepts, vagues et fourre-tout, de développement durable et de renforcement de la capacité d’organiser sa vie. Depuis peu la santé revient en tête des priorités avec l’épidémie au VIH. Dès lors, autant pour des raisons de changement de secteur de financement que par préoccupation d’une diffusion rapide, certains aspects du développement en viennent à être davantage négligés.

L’impressionnante implication financière des organismes mondiaux dans la lutte contre le sida coïncide historiquement avec l’achèvement de l’ouverture économique du pays (1991). Face à une épidémie dont les agences internationales n’ont cessé de souligner la particulière gravité en Inde [[52]](#footnote-52), un discours sur l’incapacité structurale du pays à s’en sortir seul a pris forme et s’est répandu comme une tâche d’huile dans tous les États fédéraux : des voix individuelles, des personnalités médicales (notamment des microbiologistes) et des lobbies politiques furent de plus en plus [196] nombreux à prôner l’aide extérieure, tout en se proposant d’en être les récipiendaires.

Le transfert de l’argent, acclamé d’emblée comme une victoire anticipée sur l’épidémie, fut retardé par des négociations houleuses entre le gouvernement central et la plupart des agences bilatérales (USAID, ODA) et multilatérales qui rebutaient de passer par les rouages administratifs où étaient censés régner la corruption, le clientélisme, la lenteur et l’inefficacité. Finalement la plupart des financements furent disponibles à partir de 1994. Le Tamil Nadu est particulièrement intéressant à cet égard car ce fut le premier État de l’Union fédérale à créer dès 1994 une structure suffisamment souple [[53]](#footnote-53) pour accueillir les fonds de l’étranger sans transiter par le gouvernement de New Delhi. Depuis 1995, un afflux conséquent de capitaux se déverse dans le pays Tamoul sous forme de don et de prêt (Banque Mondiale) censés aboutir essentiellement aux ONG.

Les initiatives envers la lutte contre l’épidémie sont, à l’origine, l’œuvre d’un petit cercle de personnes. Contrairement à d’autres pays, les voix des individus contaminés ne se firent pas entendre, hormis une ou deux exceptions. À côté des scientifiques issus du secteur biomédical, des activistes et des journalistes circonscrivirent leurs actions auprès de groupes dont on ne parlait pas jusqu’à présent : les prostituées, les transsexuels, les homosexuels. Ils eurent le mérite d’attirer l’attention sur la l’importance de la prostitution masculine et féminine dans toutes les couches de la population et de prouver que la sexualité est loin d’être confinée au mariage. À côté de ces interventions atypiques et quelque peu dérangeantes, la mode était aux grandes campagnes de masse, onéreuses et peu convaincantes, où la population était appelée à défiler dans les rues, accompagnée d’éléphants décorés, hurlant des slogans contre le démon mythologique réapparaissant sous la forme du sida. Étaient également scandés par les étudiants des écoles et des collèges, des propos conformistes visant à restreindre la sexualité au [197] mariage, à dénoncer les tentations du monde moderne, et à restreindre le sexe à sa fonction de reproduction.

Tableau 1

Nombre d'ONG impliquées uniquement dans la lutte contre le  
sida dans les trois principales métropoles tamoules [[54]](#footnote-54)

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | 1990 | 1992 | 1994 | 1996 | 1998 |
| Madras | 6 | 15 | 20 | 35 | >50 |
| Coimbatore | - | - | - | 2 | 1 |
| Madurai | 1 | 4 | 10 | 25 | 35 |

Sources : Gouvernement tamoul, USAID.

Avec le sida, trois types d’ONG apparaissent alors : celles minoritaires qui sont pleinement actives et font des efforts constants en vue d’accomplir leurs objectifs à terme, celles majoritaires qui sont partiellement actives et qui se créent en fonction des fonds disponibles, et celles qui ne fonctionnent pas, n’ont qu’une existence virtuelle et sont en éventuelle attente d’une opportunité financière. Il existe seulement quatre ou cinq ONG tamoules (soit moins de 5%) à se concentrer uniquement sur le sida et à disposer d’une source de financement interne et sur le long terme, ayant par conséquent une garantie d’autonomie et d’action durables. Les autres sont contraintes de soumettre périodiquement leur projet, de passer par de strictes procédures d’examen et par conséquent n’ont d’autres solutions que de se limiter à des actions ponctuelles.

Car pour obtenir l’argent, les impétrants doivent satisfaire aux appels d’offre émanant des bailleurs de fonds. Les mots d’ordre, au demeurant légitimes s’ils n’étaient pas vidés de leur signification, consistent à promouvoir la [198] prévention, l’information et à identifier les populations les plus en danger. Le marketing social et l’acceptabilité du port du préservatif semblent être les deux objectifs à court terme incontournables : selon les experts, l’exemple réussi de la Thaïlande doit servir de modèle, n’en déplaise à ceux qui doutent de l’existence d’une sexualité indienne canalisée par les stratégies d’alliance et les réseaux de parenté. L’attention portée aux autres modes de contamination (mère/enfant, injection, contrôle du sang) reste marginale, comme s’il s’agissait d’épiphénomènes. Le soin et le suivi des personnes séropositives font seulement l’objet d’attention depuis 1997. Auparavant, il aurait été vain de demander à USAID ou UNAIDS d’encourager un projet sur la prise en charge communautaire des séropositifs [[55]](#footnote-55), bien qu’ils étaient déjà plus de 75 000 (en plus 10 000 manifestant la maladie) à être recensés officiellement, ce qui portait le nombre réel entre cinq et dix fois plus, selon les estimations plus ou moins alarmantes.

Tableau 2

Projection du nombre de cas de sida  
déclarés en Inde selon NACO

|  |  |
| --- | --- |
| année (fin) | nombre de cas |
| 1992 | 290 |
| 1993 | 559 |
| 1994 | 1017 |
| 1995 | 2109 |
| 1996 | 4620 (prév.) |
| 1997 | 10386 (prév.) |
| 1998 | 23672 (prév.) |
| 1999 | 54230 (prév.) |

Source : Nexus, février 1997

[199]

Les projets doivent être précis, avec des cibles clairement repérables et des résultats mesurables et quantifiables (sous forme de comptabilité : « *accountability*»). Ils sont limités à une année, éventuellement renouvelables suivant les succès obtenus. Afin de ne pas dilapider les subventions, des contrôles s’exercent régulièrement et des consultants, en visite pour quelques jours, sont chargés de vérifier le bon suivi du planning des projets. Une évaluation avec statistiques à l’appui, parfois suivie d’une évaluation qualitative, devient l’outil de légitimation fondamentale et la condition sine qua non de continuation à moyen terme. Le travail des ONG est donc soumis à vérification, sous menace de blocage des crédits. Dans ces conditions, elles n’ont guère d’autre choix que de suivre les lignes directrices imposées tacitement. On remarque d’ailleurs une affligeante homogénéité, à défaut d’uniformité, chez les programmes inaugurés. On recherche les projets modèles, dont la réplicabilité est encouragée, le prétexte étant de vouloir générer une politique standardisée. C’est ainsi que les ONG indiennes reçoivent de part et d’autre des pays du Nord des documents préconçus censés servir de guides pour leurs actions. À l’inverse, des zones où résident des populations défavorisées font office de laboratoire in vitro. Le Tamil Nadu s’est ainsi transformé en vaste terrain d’ébats et d’expérimentations où sont testés des stratégies les plus saugrenues émanant de technocrates, indiens comme étrangers, ignorant tout ou presque du milieu social.

Quatre ans après (1996-997), suite aux nombreux programmes de prévention et aux résultats prétendument encourageants (par exemple, tous les slums d’une métropole ont été avertis de l’existence du sida et savent que les préservatifs existent et sont là pour prémunir si jamais la morale fait défaut), l’accent est mis désormais sur le conseil, l’incitation au dépistage, le soutien aux personnes malades, en proie à une exclusion sociale et à celles qui se retrouvent seules face à leur séropositivité. Des territoires et des populations sont donc « précurseurs » dans la lutte contre le sida. Au dire d’évaluateurs chevronnés ayant vérifié les statistiques censés prouver un changement dans la connaissance desdites populations, la tâche initiale a été accomplie et les [200] campagnes de prévention ne sont plus subventionnées. Ils passent à une seconde étape davantage consacrée au soin et au soutien psychologique. Tandis que d’autres espaces comme les zones rurales restent « à la traîne » et n’ont pas encore accès à ces formes avancées de prise en considération.

Une autonomie en question

Si la rhétorique ambiante consiste à prôner l’articulation entre gouvernement central, États et districts, point n’est besoin de beaucoup de perspicacité pour se rendre compte que l’idéal de coopération s’efface au niveau local en faveur d’une compétition sans merci pour l’obtention de crédits, de la recherche du prestige et des avantages socio- politiques qui peuvent en découler. Des problèmes structurels (distribution, répartition des ressources, interférence des programmes, séparation et discontinuités des actions, démarcation arbitraire des populations cibles, etc.) compliquent et compromettent sérieusement toute tentative de Projet national censé définir les grandes lignes de la politique : alors que le gouvernement central de New Delhi, et plus particulièrement l’organisation chargée de l’épidémie (National Aids Control Organization : NACO), tente de se conformer aux normes technico-économiques et politiques fortement suggérées par les organisations internationales, les pouvoirs régionaux (au niveau de chaque État) possèdent toute la labilité de s’y référer ou pas. Les acteurs politiques locaux, dont le sida fait désormais partie de tout discours social et socialisant, mènent allègrement la barque et possèdent une influence quasi illimitée sur les prises de décision en matière de prévention et d’information. Ils font remarquer au passage que les directives de la capitale de l’Union, ou de Madras, se contentent de dire vaguement ce qu’il est souhaitable de faire, sans expliquer comment le faire. Le sida devient un levier électoral à manipuler avec précaution sous peine de faire le jeu de ses détracteurs.

[201]

Grandeur et décadence des actions caritatives

Le profil des personnalités qui dirigent les grosses ONG luttant contre le sida diffère de celui des responsables d’ONG axées sur le développement intégré. Ceux qui occupent des postes clé dans les rouages de l’administration, en particulier ceux qui participent aux processus de négociation avec les politiciens et à l’allocation des budgets, n’hésitent pas à ouvrir leur propre association pour y drainer les fonds : c’est moins la compétence à mettre en œuvre un projet que la capacité à attirer les deniers des contribuables étrangers qui aide à la décision. On retrouve ainsi à la tête de ces nouvelles ONG des anciens administrateurs civils (familiarisés aux procédures et aux formules qui plaisent aux experts internationaux), des personnes influentes et d’autres possédant un long carnet d’adresses, des politiciens, à moins que ce ne soient leurs généreuses épouses ou un rejeton de leur famille. Un autre phénomène apparaît à partir de 1998 : les quatre ou cinq plus grandes ONG, ayant le privilège des gros budgets, tendent manifestement à absorber les plus petites, à leur proposer de la sous-traitance en leur imposant leurs lignes directrices. Cette récupération limite l’éventail des stratégies et va jusqu’à ruiner les possibilités d’ajustement d’une intervention face à une situation inattendue, et plus spécifiquement annihile tout effort d’intervention perçue davantage comme un processus et non comme un objectif avec une finalité prédéterminée.

Une logique visant à déresponsabiliser de façon indiscriminée les gouvernements, tout au moins à les ridiculiser face à l’activité et à l’efficacité des initiatives personnelles, a pour effet, sinon pour objectif caché, de déstabiliser une certaine conception de la gestion de la santé. On affirme impunément l’existence de la gabegie du secteur public alors qu’on reste très discret pour évaluer le secteur privé. C’est oublier que les mêmes affres se retrouvent dans le secteur privé où clientélisme, opportunisme, gaspillage, scandale politique, malversation de fonds ont alimenté régulièrement les relations entre organismes internationaux, agences de liaison (APAC pour USAID, TNSACS pour la Banque Mondiale [202] via le gouvernement) et ONG locales. La santé publique, comme le rappelle Bernard Hours, constitue un espace de fragilité politique qu’il convient de maîtriser au risque de laisser se dégrader une légitimité déjà amplement critiquée (Hours 1997 : 197). C’est ce pari que les organisations internationales semblent vouloir emporter, tout en s’arc-boutant sur les ONG, en prouvant la désuétude d’un système de santé mû par une planification quinquennale au relent un peu trop socialiste.

Il va de soi que le manque de ressources financières est un appel direct à l’aide internationale qui, dans le pays, subventionne et oriente la grande majorité de la politique de lutte contre le sida, alors même que l’union indienne ne s’est pas encore dotée d’une véritable politique cohérente en ce domaine, préférant en toute apparence s’adapter aux exigences des bailleurs de fonds et ajuster ses actions en fonction des idéologies dominantes des grandes organisations comme la Banque mondiale, l’Europe, USAID (agence d’aide américaine) et ODA (agence d’aide anglaise) pour ne citer que les principaux. Avec un financement obtenu directement de l’extérieur, le discours des agences privées se transforme en un réquisitoire contre l’État et sa politique. Les ONG deviennent les porte-parole d’une idéologie où globalisation, réduction des marges du gouvernement et encouragement des initiatives privées sont les leitmotivs.

L’atomisation des interventions a donc précédé l’élaboration d’une politique nationale sur le sida. En réalité, les ONG agissent en tant que postes d’avant-garde des agences internationales soucieuses de s’immiscer dans l’espace économique du pays [[56]](#footnote-56) et de contribuer à affaiblir le secteur public. Celui-ci, ironiquement, est accusé de légèreté pour sa contribution insuffisante envers des campagnes de prévention soutenues alors que les budgets nationaux alloués pour la santé et l’éducation sont contraints d’être revus à la baisse par les institutions de Bretton and Woods elles-mêmes.

[203]

Promotion d’une éducation sexuelle  
réduite à une éducation sanitaire

Dans le cadre d’un réajustement structurel, la gestion de la santé échappe à l’emprise nationale et vise à se démarquer des formes de négociation traditionnelles. Comme en tous lieux du sous-continent indien où la conscience statutaire reste très forte, et ce à tous les niveaux du corps social (caste, famille, insertion dans un réseau), de nouvelles valeurs comme la compétence, la performance, l’assiduité et la rapidité menacent de battre en brèche un système où l’intégration repose sur la politique des quotas [[57]](#footnote-57), la parenté, les accointances, l’appartenance communautaire et autres relations de clientélisme. Une modification notoire des rapports de dépendance s’établit alors, non sans conflits. Encore faut-il se rappeler que la santé comme l’éducation représentent deux portes d’entrée pour socialiser et normaliser les populations. Elles sont souvent invoquées comme deux composantes nécessaires, faisant partie intégrante du développement et utilisées, comme le dit Bernard Hours, en tant que canaux de transmission des valeurs propres aux régimes politiques, aux Etats, aux sociétés (Hours 1997 : 95). À cet égard, on décèle dans la propagande préventive prônée par les organisations internationales une volonté de déconstruire un système social puis de construire un nouvel ordre sanitaire au moyen de règles hygiéniques personnelles qui tiendraient compte de valeurs universelles. Or l’Inde qui demande à avoir sa place parmi les grandes puissances de ce monde, qui a toujours voulu être à l’avant-garde des politiques de l’OMS et y contribuer, a toujours affiché une place prépondérante à l’éducation par la santé. C’est ainsi que dans le plus petit village du pays Tamoul, on est frappé de constater la manière dont la santé s’intègre dans le cursus des enfants à partir de la classe maternelle. À travers des balbutiements d’hygiène, parfois sans rapport avec les contraintes dans lesquelles vivent les jeunes scolarisés, sont enseignées les notions d’aménagement idéal, de conditions [204] adéquates de vie, d’ordre, de respect de la hiérarchie, de la séparation des tâches et de distinction entre masculin et féminin.

L’éducation sexuelle par la santé est un prolongement de cette inculturation. Actuellement en cours de réalisation en dépit de fortes réticences culturelles, elle fait écho à la politique UNAIDS, comme moyen d’améliorer la qualité de vie des jeunes populations et de minimiser le risque individuel de contamination par le VIH en les responsabilisant face à la collectivité, sans pour autant intervenir, ou de façon tellement évasive que cela en devient négligeable, sur les autres composantes du développement (exclusion, pauvreté, etc.).

La remise en cause de l’autonomie des ONG, parfois chargées de faire « le sale travail » comme celui de parler du sida et de la sexualité à l’école à la place des professeurs qui refusent d’endosser cette tâche, soulève des questions brûlantes, à savoir le refus de considérer une production de connaissances locales (émanant des activistes, des chercheurs travaillant à leur côté) en vue d’adapter les programmes de prévention par l’éducation aux différents contextes sociaux. Si l’éducation sexuelle est fondamentale, elle ne peut se faire impunément, sans tenir compte des difficultés à implanter progressivement un système d’éducation sexuelle adéquat. « L’oubli » de ces particularités pourtant si primordiales, mais qu’un organisme multilatéral aux ambitions démesurées et dirigistes ne peut — ni ne veut — appréhender, y compris en envoyant ponctuellement un expert parachuté de Genève ou de Washington, a pour conséquence de faire fi des contraintes qui pèsent sur les individus et les empêchent d’agir comme ils le voudraient, ainsi que d’avoir une attitude minimale de respect envers les valeurs qui incitent lesdites populations à construire et modifier leurs propres systèmes de représentations, en l’occurrence vis-à-vis de la sexualité, de la manière d’en parler, et de l’aborder au sein d’une institution comme l’école.

[205]

L’objection d’un corps minoritaire

Des résistances s’organisent avec difficulté. Des réseaux constitués de petites associations, comme celui créé en 1997 dans le district de Madurai, refusent de tomber sous le joug de cette épée de Damoclès. Mais trop souvent la plupart de ces mouvements dissidents se contentent de concocter des stratégies d’alliance destinées à combattre un concurrent commun. Groupées en réseau ou en fédération, les petites ONG rurales défendent leur survie, leur spécificité et leur choix de stratégies face aux grosses ONG urbaines qui empiètent sur les villages, ramassent la plupart des budgets et imposent leur manière de concevoir la prévention. D’un autre côté, la critique du système public de santé par les ONG urbaines florissantes, et indépendantes d’une attribution par le gouvernement, tient lieu désormais de discours incantatoire. La désapprobation systématique du gouvernement, sans argumentation profonde, est revendiquée en tant que liberté d’expression. Elle donne illusion aux acteurs privés qu’on leur instille un statut médiatique décisif et qu’on leur concède un pouvoir d’infléchir l’appareil d’Etat, voir de le neutraliser.

Quelques organisations encore plus rares, soucieuses de ne pas faire partie de cette gigantesque farce et conscientes qu’il faut réaliser autre chose que de la prévention inodore, échappent à toute tentative de réappropriation. Plutôt que de pratiquer la « politique de la cruche vide » (Massé 1995 : 3), elles conservent une démarche contextuelle et manifestent une volonté de comprendre tout en agissant. Là encore, si elles restent extrêmement minoritaires [[58]](#footnote-58), c’est moins par conviction idéologique que par contrainte à l’égard des donneurs. Une autre forme de résistance s’opère par le truchement des associations communautaires : alors que les actions de prévention des ONG en Tamil Nadu sont canalisées et capitalisées par les organismes internationaux au nom d’un humanitaire universel, il n’en va pas de même pour les organisations communautaires (*community based* [206] *organizations*), plus mouvantes, bien davantage revendicatrices et plus proches des populations dans la mesure où elles recrutent leurs membres au sein même des populations concernées [[59]](#footnote-59). Celles qui s’engagèrent dans la lutte contre le sida, tel le Comité National des femmes qui regroupe des prostituées ou telle, à Madras, l’association des hommes marginaux (l’homosexualité étant un crime devant la loi, un euphémisme est nécessaire) animée par des hommes issus des couches sociales moyennes et inférieures, furent parmi les rares à étoffer leur discours sur la prévention dans un cadre socio-politique, législatif et économique.

Lors d’une première étape, la contribution de ces groupes d’entraide intra-communautaires fut unanimement encouragée par les experts, les gouvernements et les ONG les plus importantes (envisageant peut-être leur récupération ultérieure). Mais avec la montée du professionnalisme dans le domaine humanitaire, les représentants de la population que sont les leaders de ces organisations communautaires firent figure de parents pauvres. Leur manière de susciter une dynamique imprévisible et des processus plutôt que des démarches ponctuelles ne faisait pas suffisamment sérieux pour être proposée à une bureaucratie rompue à examiner un cahier des charges, à comptabiliser, à prévoir un agenda et à exiger une tenue de route sans détour inattendu. À partir de 1997, lesdites organisations s’étiolèrent, faute de crédit, et la plupart furent absorbées par les ONG plus puissantes qui surent absorber leurs entreprises, en leur conférant toutefois une consistance plus formelle.

Le droit à l’information :  
une prévention galvaudée

Avec l’épidémie au VIH, informer est devenu un devoir. La logique est implacable : « si je ne sais pas et que tu ne me dis rien, alors je prends des risques et par conséquent tu me tues », affirmait un responsable d’une ONG de Madurai. Il ne s’agit pas de nier la nécessité de l’information en tant que telle, mais de passer au crible son contenu et les canaux [207] idéologiques qui la supportent, et surtout les rapports sociaux qu’elle induit entre donneur et receveur. Là encore, on est confronté à un ensemble élaboré de techniques de communications destinées à être entendues, digérées et aptes à exhorter au sein d’une population hétéroclite une modification dans les comportements. Disons d’emblée que la manière dont les discours stéréotypés sont véhiculés, adjointe aux réactions tantôt passives et parfois violentes qu’ils suscitent auprès des populations, témoignent du peu de souci des intervenants à ne pas heurter la dignité des individus considérés comme des masses ignorantes qu’il faut remplir de bonnes pensées.

Les campagnes reposant sur les techniques d’information, éducation, communication (IEC) vont bon train. Plus de 50% du budget anti-sida leur était consacré dans le Tamil Nadu en 1997. Elles s’inscrivent dans la logique de l’urgence : il faut aller plus vite que l’épidémie. Dans le contexte des politiques de prévention contre le sida, l’idée dominante qui s’est largement imposée consiste à renvoyer la balle du côté des populations : le comportement inadéquat des individus serait à l’origine de la diffusion de l’épidémie. Les stratégies visent alors à convaincre les individus en danger — donc dangereux pour les autres — de modifier leurs agissements sexuels. Or, non seulement ces changements de comportements sont difficiles à obtenir, mais comme le rappelle Claudine Herzlich (1994 : 56), un type de communication sociale visant uniquement à culpabiliser les individus ayant des comportements nocifs pour leur santé et la santé des autres peut produire l’effet inverse de celui recherché.

Cette vision étroite de la notion de risque qui se concentre sur la responsabilité des individus se justifierait dans la mesure où elle se compléterait d’une prise en charge plus globale des situations de vie par l’État ou par un organisme privé plus flexible. Car il est absurde de faire croire à des gens vivant dans un sium (bidonville) qu’ils sont les seuls responsables de leur précarité quotidienne, de leur habitude de vie et donc d’un comportement irraisonné, irréfléchi et entaché d’ignorance en matière d’éducation, de sexualité. En ces temps de sida, les ONG rencontrées en Inde, reconnaissons-le, ne se préoccupent guère d’élargir leur [208] champ d’intervention. Très peu tentent d’avoir simultanément un impact sur les dynamiques sociales, politiques et économiques qui génèrent des situations à risque. Pourtant, évoquer les comportements sexuels revient, en premier lieu, à saisir les conditions d’émergence du lien social. Or, dans des contextes d’extrême pauvreté, d’absence relative de solidarité, il reste illusoire de vouloir modifier quoi que ce soit sans générer un réaménagement des forces sociales qui s’opèrent au détriment d’une frange de la population et qui font que certaines personnes sont plus inégales que d’autres face à l’épidémie.

Quelle information est véhiculée, pour qui et pour quoi ? Regardons de plus près une campagne de prévention « type » à laquelle nous avons assisté dans une métropole tamoule (Coimbàtore). Loin d’être une exception, elle reflète parfaitement l’esprit dans lequel se déroulent plusieurs interventions ponctuelles. Un jour de novembre 1996, en fin d’après-midi, deux véhicules motorisés rutilants débarquent dans un sium situé à la périphérie de la ville. Muni d’un haut-parleur, un coordinateur rameute tant bien que mal la population. La voix n’évoque pas d’emblée la raison profonde de leur venue mais incite hommes, femmes et enfants à se rassembler autour de la petite place pour la projection d’un film. Cette vidéocassette d’une heure est un des deux longs métrages conçus par la cellule d’information sur le sida du Tamil Nadu (Tamil Nadu State Aids Cell Society). Elle présente les attributs caractéristiques d’une cinématographie tamoule destinée à retenir l’attention : amour, bagarre, chants, danse, personnages manichéens, etc., le tout chapeauté durant le climax de l’action par — il va de soi — l’irruption du sida. La foule se rapproche, captée par les images et les voix retentissantes, et assiste à la victoire de l’épidémie sur les méchants considérés comme des êtres dénués de toute moralité. Inversement la défaite de cette même épidémie aboutit grâce à ceux qui savent contrôler leurs sens et leurs émotions.

Une fois le rideau baissé, chacun s’apprête à regagner ses pénates mais déjà une vingtaine de travailleurs sociaux encerclent la population et l’incitent à demeurer sur place : le spectacle n’est pas fini. Débute alors une mise en scène [209] théâtrale où, avec des mots très simples, les membres de l’ONG élaborent un jeu de questions/réponses, en prenant à parti le public. Puis, au bout d’une demi-heure, estimant avoir tout dit, les joueurs se tournent vers les spectateurs qui montrent des signes évidents de lassitude. Les travailleurs sociaux, imperturbables, commencent à poser des questions aux habitants : Que savent-ils de d’épidémie ? Ont-ils déjà vu des gens contaminés ? À quoi les reconnaît-on ? Comment éviter d’être soi-même séropositif ? Quels comportements adopter ? La masturbation est-elle dangereuse ? Et ainsi de suite... Vient ensuite le moment fatidique de l’évaluation. Une feuille de papier et un crayon sont distribués à chaque personne : il s’agit de cocher la bonne réponse à la question lue par un des intervenants. Puis les pages sont ramassées et corrigées sur place. Une récompense attend ceux qui ont répondu juste à au moins six questions sur dix. Les gagnants, félicités, repartent avec des cadeaux : une casquette jaune avec le symbole du sida et d’autres babioles en sus (affichettes montrant un démon hindou libidineux qui n’utilise pas de préservatif). Selon l’ONG, l’intervention est un succès : plus de deux cent habitants ont passé allègrement l’épreuve écrite et « savent désormais se prémunir efficacement contre le sida » (sic).

On est sérieusement en droit de remettre en question cette politique de la prévention, extrêmement fréquente, revenant à distribuer des bon points aux individus attentifs qui répondent juste aux questions qu’on leur pose et qui repartent avec des cadeaux en conséquence. Face à une telle infantilisation, à aucun moment un véritable dialogue s’instaure et force est de reconnaître que l’on est loin de l’image des ONG mobilisant énergie et efforts pour être à l’écoute des populations. Tout se passe comme si, au nom du droit à l’information, la prévention devenait un outil de globalisation, révélatrice d’une idéologie d’importation qui s’inscrit dans la lignée de la médecine humanitaire occidentale d’urgence (Hours 1998). Car l’information dans le cadre de la prévention du sida prend ici la forme de simples conseils pratiques applicables de part et d’autre de la planète. Elle établit une ligne de démarcation entre ce qui est loisible de faire et ce qui ne l’est pas. Profondément moralisatrice, elle accuse ou [210] gratifie. Elle appréhende la société comme une somme d’individus, non pas comme une entité sociale avec ses lois et contraintes spécifiques qui transcende les êtres, sans tenir compte des logiques socioculturelles et économiques qui peuvent sous-tendre les actes et pensées.

Plus encore, le droit à l’information clamé par les ONG s’inscrit rarement en unisson avec les quelques opérations menées en parallèle par le gouvernement ou les autres associations. Il n’est pas rare qu’un village, une école ou une zone défavorisée considérés comme des centres d’action prioritaires soient chacun le point de mire de plusieurs intervenants, publics et privés, dans la lutte contre l’épidémie. Les individus reçoivent alors successivement des consignes contradictoires de bons comportements à adopter : une ONG chrétienne valorisera l’abstinence et évoquera les dangers du préservatif, une autre en fera l’apologie, tandis qu’une troisième vantera les mérites de la famille unie sans parler ouvertement de sexe, sous le prétexte fallacieux qu’il n’est guère possible d’aborder de front un sujet aussi tabou dans la culture indienne, et d’autant plus qu’en parler éveille l’envie des adolescents innocents.

Loin d’être anodins, ces désaccords témoignent, outre d’un manque de coordination patent, d’une volonté profonde chez les responsables de projets à prendre position pour ou contre une soi-disant tradition où le sexe n’a pas sa place en dehors du mariage. Certains évoquent l’alibi culturel pour ne pas en parler, d’autres le rejettent en stipulant qu’il n’est qu’hypocrisie, d’autres encore — plus circonspects — recherchent des mots tolérables pour une oreille hindoue.

Dans un continent où la qualité des savoirs et des ressources humaines n’a assurément rien à envier à ceux des pays les plus développés, on déplore la façon insidieuse dont les organismes internationaux, et dans une moindre mesure l’État, annihilent les esprits d’initiative, déresponsabilisent les acteurs intermédiaires du développement (ONG) et désengagent les populations perçues comme des cibles, des réceptacles passifs et des masses ignorantes qu’il faut éduquer et sortir de la superstition. Ces remarques qui attestent d’une mise à distance évidente de la population, jugée ingrate et ne comprenant pas ce que l’on promeut « pour son bien », [211] aboutissent finalement à la rendre responsable de ses propres maux pour peu qu’elle n’obtempère pas aux injonctions raisonnées et réfléchies des protagonistes de la prévention, même si ces derniers s’avèrent antagonistes.

Comprendre pour agir :  
un partenariat délicat à promouvoir

À partir des faits et réflexions critiques brièvement présentés, on est en droit de s’interroger sur les conditions nécessaires à une meilleure coordination entre ceux qui agissent sur le terrain et ceux censés être les bénéficiaires de ces actions. L’anthropologue ne serait-il pas un intercesseur potentiel ? D’un côté comme de l’autre, il a la capacité de favoriser ce que Raymond Massé désigne comme une approche émique (qui respecte les principes et les valeurs propres au sein d’une culture donnée) et étique (qui demeure fidèle aux canons de la recherche scientifique : appréhendée de l’extérieur, production d’une connaissance en termes logiques, objective et indépendante de l’observateur). En tout cas, il ne peut pas se contenter de décortiquer les comportements des populations. Ce serait biaiser l’analyse : une production de connaissances sur le fonctionnement de la bureaucratie, sur l’organisation du système de santé et, en ce qui nous concerne ici, sur les logiques qui gouvernent l’adoption de stratégies spécifiques de prévention, est nécessaire pour voir ce qui ne fonctionne pas ou mal dans les programmes proposés de façon indiscriminée aux gens. C’est de la confrontation entre ces logiques institutionnelles et communautaires que l’anthropologie pourra proposer un modèle *conflictuel* apte à traduire de façon argumentée la dynamique créée par la rencontre entre les savoirs populaires et scientifiques.

En attendant, il règne un malentendu d’une certaine importance. Reprenons, pour l’illustrer, le cas d’un type particulier d’intervention des ONG dans le sud de l’Inde. Quand l’épidémie est apparue, tout laissait croire à la fin des années quatre-vingt que les populations la découvriraient au fur et à mesure que l’information serait diffusée. Loin s’en faut. Le sida était déjà connu. Seul sa désignation « sida » ne [212] l’était pas. Il fut interprété par un mouvement orthodoxe comme une pathologie d’antan qui resurgissait en raison de la dégradation du mode de vie. Les représentants de la médecine classique tamoule (le siddha) adhérèrent, et continuent encore à souscrire, à cette explication et en furent les principaux propagateurs. Une pathologie châtiment (autant profane que sacré) qui, à terme, foudroierait ceux qui ne respectent plus et ceux qui ont oublié les préceptes alimentaires, hygiéniques, religieux et, cela va sans dire, moraux.

Les praticiens du siddha [[60]](#footnote-60), dont certains acquirent une notoriété en raison des remèdes qu’ils proposaient, furent violemment attaqués par les ONG qui les accusèrent de charlatanisme. Sans qu’il y eût de confrontation directe, chacun resta sur sa position, et fut tenté de la raffermir. Les porte-parole de la médecine indienne affublèrent d’incapacité la médecine moderne qui se contentait d’un slogan préventif contraignant les populations à un choix entre la mort et le préservatif : deux choses inadmissibles. Les thérapeutes traditionnels affirmaient en masse que la venue du sida était une aubaine économique tant pour les usines de latex qui s’implantaient de plus en plus, que pour les ONG qui en assuraient la distribution et en retiraient le prestige. Les représentants d’ONG n’en étaient pas moins virulents. Pour certains, il fallait interdire le droit de parole à ces guérisseurs d’une autre époque, voir incarcérer ceux qui vendaient à prix d’or des traitements inutiles et ruineux. D’un côté comme de l’autre, une trop forte insistance sur des convictions contradictoires conduisit à des résultats inverses pour les deux partis : à force d’en parler d’une façon aussi passionnée, et qui plus est de manière incompatible, des populations en arrivèrent soit à s’en désintéresser, soit à banaliser l’événement, soit à ne plus y croire tout simplement. Les intervenants s’affrontaient donc sur un terrain social, politique, économique mais... peu éducatif pour le peuple indien. Les représentants des médecines indiennes, en voie de récession [213] en Pays Tamoul, voyaient dans l’avènement du sida un moyen de reconquérir une renommée de plus en plus confinée en des lieux isolés. L’enjeu économique était énorme, vu les sommes d’argent manipulés par tout un chacun.

À aucun moment, personne n’essaya de comprendre les mécanismes sociaux générateurs de ces prises de décision. C’est là que l’ethnologue peut intervenir. Car la tâche de l’anthropologie ne consiste pas, en l’occasion, à voir qui est dans le vrai ou dans le faux, mais vise à déceler les logiques qui sous-tendent les idéologies réciproques afin que, dans ce cas précis, les enjeux dissimulés soient mis à jour, et que, d’une manière plus générale, les programmes de santé internationaux soient fondamentalement transculturels (notamment ceux concernant le sida). Il ne s’agit pas de prendre parti mais de se mettre au service des intérêts des communautés vulnérabilisées par l’épidémie en s’attachant à comprendre leur système de pensée et en tenant compte de leur condition matérielle de vie pour les aider à mieux se doter d’une nouvelle base organisationnelle. Il est également judicieux de faire de même pour les ONG, de les considérer comme des communautés avec leur assise institutionnelle et leurs propos idéologiques. De telles analyses ont une portée heuristique, surtout si elles s’inscrivent dans un cadre comparatif : elles aident à faire des ponts, font surgir des choix dissimulés, montrent des contraintes incontournables et fournissent des arguments relatifs à une décentralisation plus ou moins dosée des programmes de santé afin de les rendre plus souples, mieux adaptés aux diverses populations et communautés.

Pour certains, la santé publique, par le truchement de l’anthropologie, se transforme en exercice de changement culturel (Bibeau et Tremblay 1980). Mais peut-être est-il dangereux de privilégier le fait culturel et de laisser imaginer qu’il est à l’origine de tout. Ce serait oublier que la manière dont les gens vivent conditionne la façon dont ils pensent. Dans le cadre de la prévention, les positions extrêmes, surtout celles qui ne veulent pas prendre la culture indienne en porte-à-faux, risquent d’aboutir à de la désinformation. On le voit bien : ceux qui affirment qu’il ne faut pas choquer la pudibonderie familiale, et donc qu’il ne faut pas [214] parler de sexualité chez des jeunes sous réserve de la susciter, ne sont pas en mesure de trouver les mots efficaces pour communiquer, encore moins pour convaincre. En dehors de toute morale, il est urgent de reconnaître que les adolescents n’ont pas attendu la venue de l’épidémie pour avoir des relations sexuelles. Encore une fois, ce qui a changé, et qui est en train de se modifier constamment, c’est la manière de concevoir la sexualité, d’en parler et de l’afficher. C’est aussi le regard tant personnel que collectif que l’on porte sur des actes accomplis. Inversement, les nombreuses ONG qui adoptent des messages et recopient des formules calquées sur les campagnes de prévention occidentales brûlent un peu trop les étapes et oublient une phase préliminaire fondamentale consistant à apprendre les mots utilisés couramment, à donner un sens aux comportements et aux réactions potentielles des groupes sociaux.

S’il est indéniable que certaines ONG « sida » sont acteurs de la mondialisation en disséminant des mots d’ordre sans concéder de nuance, et ont pour mission tacite d’intégrer, on pourrait s’étonner de l’exclusion suscitée par les campagnes de prévention. En effet, rares sont les ONG en Tamil Nadu à ne pas se pencher sur des groupes à risque, c’est-à-dire sur des personnes partageant des traits en commun et que l’on pense davantage vulnérables (routiers, prostituées, pauvres, enfants de la rue, etc.), par rapport à la moyenne de la population dite « normale ». C’est ainsi que de nouvelles poches d’exclusion viennent renforcer les anciennes (subdivision en castes, etc.) et participent à cette intégration mondiale. Car pour intégrer il faut exclure, et nulle part ailleurs en Inde autant que dans le Tamil Nadu l’intégration, prônée par les agences multinationales, génère de nouvelles marginalités. Logiquement et implacablement. Ce processus n’est pas sans rappeler un mécanisme similaire signalé en d’autres circonstances dans le cadre de la médecine humanitaire au Laos (Hours 1998 : 121). Plus encore, cette exclusion qui s’inscrit de plus en plus dans les rapports sociaux quotidiens [[61]](#footnote-61) à force d’être montrée du doigt en vient [215] à légitimer l’intégration qui lui a donné, en grande partie, naissance. Prenons l’exemple des prostituées : au début, on ne s’occupait que des « professionnelles », puis le terme s’est élargi, jusqu’à désigner toute femme qui a une relation sexuelle, ne serait-ce qu’une seule fois, contre une forme quelconque de compensation, alors que la plupart d’entre elles sont des femmes au foyer et ne se considèrent absolument pas de la sorte, et ne se sentent pas visées par les programmes de sensibilisation et réhabilitation qui ne les concernent pas. Un autre contre-exemple anthropologique est celui de certaines veuves qui initient les jeunes à marier dans les villages en échange d’une rétribution en nature. Cet abus de langage et d’intervention génère une discrimination que l’on ne peut pas nommer positive. Or un des objectifs de l’anthropologie ne consiste-t-il pas à lutter contre toute forme de discrimination, tout d’abord en montrant là où il y a discrimination, en quoi tel type de relation sociale concourt à telle forme de discrimination, pour enfin mettre en valeur son caractère factice ?

De même, ce n’est pas parce qu’on acquiert une connaissance que des comportements automatiques s’en suivent. Là est peut-être une des principales acquisitions des sciences sociales : les conduites des individus sont des pratiques sociales qui sont le résultat d’un compromis — d’une négociation — sans cesse remis en question entre les règles édictées par la société et les réponses particulières des personnes ou des groupes. Il faut donc aller plus loin que les « consignes » comportementales et envisager de quelle manière il est possible et pensable de prendre en compte les situations de vie de ceux à qui l’on s’adresse. En d’autres termes, il s’agit de réfléchir à un réaménagement des pressions et contraintes sociales qui sont à l’origine des formes de vulnérabilité en matière d’exposition au VIH.

Quelles sont en dernier lieu les orientations qu’un anthropologue peut promouvoir pour assurer une continuité dans les discours et représentations des acteurs conviés à réfléchir et agir sur l’épidémie ? Le bref aperçu des points présentés ci-dessus montre la nécessité d’un élargissement du dialogue à propos des contributions respectives de chacun. Sont également mis en avant le danger d’une hyper-spécialisation [216] et celui de ne pas distinguer les liens qui s’établissent entre les différents intervenants. Des nuances doivent être mises en lumière : savoir aménager la prévention sans choquer certaines catégories sociales, tout en initiant des formes de prévention originales, sous forme de discrimination positive cette fois, envers ceux pour qui l’accès à l’information est plus difficile. Dans le cadre d’un projet international de santé publique, comme celui de la lutte contre le sida, il serait bon de réfléchir également sur l’aspect uniformisant des normes prescrites dans un domaine tel que la sexualité dans la mesure où, en Inde comme ailleurs, des phénomènes de réappropriation sociale s’effectuent : les hommes sur les femmes, les femmes sur les hommes, les adultes sur les jeunes, les castes orthodoxes sur les populations marginalisées, sans oublier les partis politiques pro-hindous qui utilisent l’épidémie pour mettre en accusation ceux qui aspirent à voir l’Inde tourner une page de son histoire [[62]](#footnote-62).

Références bibliographiques

Adam Ph. et Cl. Herzlich

1994 *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Nathan Université, 126 p.

Bibeau G. et J. Tremblay

1980 Résistance et soumission face à l’émergence d’une autre conception de la santé, *Union médicale du Canada*, 109 (5) : 789-790.

Bourdier F.

1999 *On Research and Action : Contribution of NGOs and Social Scientists to the fight against AIDS*, SSD/ANRS/ Institut de Pondichéry, Ail Indian Press, 464 p.

1999 ONG et puissances publiques dans la lutte contre le sida en Inde : enjeux et répercussions sociopolitiques, *Revue* *Autrepart*, juin 1999, Paris, IRD.

Bruckner P.

1983 *Le sanglot de l’homme blanc*, Paris, Le Seuil.

[217]

Fassin D.

1996 « Idéologie, pouvoir et maladie. Éléments d'une anthropologie politique du sida en Afrique », in : M. Cros, *Les maux de l'autre*, Paris, L'Harmattan, pp. 65-94.

Hours B.

1998 [*L'idéologie humanitaire ou le spectacle de l'humanité perdue*](http://classiques.uqac.ca/contemporains/Hours_Bernard/Ideologie_humanitaire/Ideologie_humanitaire.html), Paris, L'Harmattan, 173 p.

Hours B. et M. Selim

1997 *Essai d'anthropologie politique sur le Laos contemporain. Marché, socialisme et génies*. Paris, L'Harmattan, 398 p.

Massé R.

1995 [*Culture et santé publique : les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé*](http://classiques.uqac.ca/contemporains/masse_raymond/culture_et_sante_publique/culture_et_sante_publique.html), Montréal, Gaétan Morin, 494 p.

Petras J.

1993 Free Market : AIDS and Child Prostitution, *Economic and Political Weekly*, 13-20 mars, pp. 440-442.

1997 Imperialism and NGOs, *The Independant Social Magazine*, 7 (49) : 10-27.

Riddel R. et M. Robinson (sous la dir. de.)

1995 *Non-Governmental Organizations and Rural Poverty Alleviation*, London, Clarendon Press - Oxford, 303 p.

[218]

[219]

**Systèmes et politiques de santé**.  
*De la santé publique à l’anthropologie.*

Troisième partie

RAPPORTS SOCIAUX  
DANS LES INSTITUTIONS  
DE SANTÉ

[Retour à la table des matières](#tdm)

[220]

[221]

**TROISIÈME PARTIE**:  
Rapports sociaux dans les institutions de santé

Chapitre X

“Transformations des systèmes de santé et responsabilité des femmes.”

Francine SAILLANT

[Retour à la table des matières](#tdm)

Depuis une quinzaine d’années, de nombreuses recherches sont faites en Amérique du Nord et en Europe pour mieux comprendre les effets des transformations des systèmes de santé depuis le milieu des années 70 sur groupes et individus qui doivent prendre en charge des personnes malades et sur les malades eux-mêmes. Pensons par exemple aux malades chroniques, aux personnes âgées et handicapées dans le secteur plus particulier des soins à domicile. Les effets conjugués de : 1) la transformation des profils épidémiologiques (vieillissement, incidence des maladies chroniques, apparition du sida), 2) des progrès de la médecine ambulatoire (ex. : antibiothérapie à domicile, télémédecine), 3) du retrait progressif de l’État des programmes sociaux et de santé sous l’influence de l’idéologie néolibérale, viendraient en quelque sorte modifier une part des pratiques de prise en charge de nombreux malades, notamment dans la famille. On voit entre autres l’expérience de la maladie et du vieillissement s’allonger dans le temps, en même temps que la vision autonomiste de la santé et de la maladie gagne du terrain et que l’État délègue de plus en plus de services professionnels vers les communautés et les groupes domestiques (Gagnon 1996, Herzlich et Pierret 1984, Saillant 1992).

[222]

On a largement souligné la lourdeur et l’importance des tâches nouvelles et nombreuses qu’exigent maintenant les soins familiaux, surtout quand la maladie s’étend sur plusieurs années (pensons au cancer, au sida, aux suites d’un accident cérébro-vasculaire, à la maladie d’Alzheimer), mais on s’est moins arrêté sur la portée et la signification de ces pratiques de soins au sein de la communauté et des groupes domestiques, de façon plus générale, et pour les femmes, de façon plus particulière. Nous redécouvrons maintenant, dans les sociétés occidentales, l’importance qualitative et quantitative des soins, dans la mesure où la collectivisation de la préoccupation pour la maladie et des responsabilités des malades paraît menacée, du moins sous les formes qu’a pu donner l’État-Providence à cette collectivisation.

La notion de *prise en charge* est trompeuse : employée dans des contextes administratifs ou de gestion, elle laisse peu voir la pratique des soins dans leur amplitude réelle. Les *pratiques de soins*, telles que nous les entendons (Saillant 1991, 1992) ne se réduisent pas au système de santé ou à un ensemble de techniques inspirées de la médecine « cosmopolite » ; elles sont plutôt un ensemble de pratiques et de savoirs, de gestes et de symboles liées à l’*accompagnement* de personnes fragilisées dans leur corps-esprit dans un contexte où la maladie et le handicap font problème et limitent pour un temps plus ou moins long leur autonomie. Insister sur l’accompagnement c’est mettre l’accent sur le temps, la présence constante, la préoccupation pour l’autre dont on se sent, à des degrés divers, responsable, mais aussi sur les gestes concrets qu’il faut faire et savoir pour maintenir la vie et préserver la survie des proches. C’est aussi orienter son regard vers le lien social et les diverses formes de solidarité qui traversent les pratiques d’accompagnement : pourquoi soigne-t-on, accompagne-t-on une personne donnée ? Qu’est-ce qui fait que l’on se sent ou non responsable de la vie et de la survie d’un autre, de sa qualité de vie ? Qu’en est-il du sentiment de responsabilité face à cet autre qui peut ou non être un proche ? Ces questions prennent une pertinence dans des sociétés que l’on dit marquées par l’individualisme, en même temps que les pratiques étatiques actuelles, dans le domaine de la santé et des [223] services sociaux, invitent à un retour vers « les valeurs communautaires ». Les discours autour de services de proximité, sur l’économie sociale ou solidaire et sur leur capacité de faire renaître ces valeurs sont sur ce point révélateurs (Boivin et Fortier 1998, Causse et al. 1998, Ferrand-Bechman 1992, Robichaud 1998). Ces services nouveaux sont valorisés en ce qu’ils créeraient des gisements d’emplois à partir de secteurs inexplorés dans l’espace économique traditionnel, tels les soins à domicile, en même temps qu’ils permettraient à ceux qui les prodiguent, en principe des exclus ou des individus en voie de l’être, une émancipation économique et une occasion de valorisation personnelle par l’exercice de la solidarité communautaire.

Les pratiques de soin dans la famille se transformeraient actuellement. Mais, ne l’oublions pas, entre autres dans les pays euro-américains, on a tout fait pour faire des familles, depuis au moins le début du XXe siècle, des réceptacles de *services* plutôt que des *agents* actifs de soin, en même temps qu’on les a savamment exclues de l’avant-scène des savoirs et des pouvoirs de la sphère thérapeutique, au profit des experts du « socio-sanitaire ». Ceci s’ajoute au fait que le travail familial de soin, inscrit dans la continuité du travail de la reproduction, se trouve enchâssé dans la sphère du privé et de l’affectif. Les pratiques familiales de soin se sont trouvées occultées et banalisées malgré leur importance dans la vie quotidienne (Delaisi de Parseval et Lallemand 1980, Ehrenreich 1982, Saillant 1998, Saillant 1999b).

L’avènement des politiques néolibérales dans le domaine de la santé entraîne l’émergence de l’idéologie de la « compétence familiale ». Cette idéologie fait des familles des « compléments obligés du système de santé » et des « partenaires des services », ces familles sur qui l’on compte pour combler justement le vide créé par les déficits et lacunes de systèmes de santé devenus moins généreux et moins providentiels qu’ils ne le furent (Côté et al. 1998, Kaufmann 1995, Leseman et Chaume 1989, Saillant 1999a). Par ailleurs, le dénominatif de « famille » est aussi trompeur que celui de « prise en charge » : plusieurs études (Côté et al. 1998, Cresson 1991, Croff 1995, Guberman et al. 1991) ont montré que, dans l’ensemble des pays euro-américains, les pratiques [224] *familiales* de soin se présentent comme une réalité surtout *féminine*, ce qui amène à la question de l’imputabilité des soins de santé aujourd’hui dans ces pays, mais aussi ailleurs dans le monde, en particulier dans les pays dits du Tiers-Monde. Dans la mesure où l’État fait moins par ses services publics et délègue davantage, les soins familiaux reviennent à l’avant-plan de la scène sociale. Mais, qui devient du coup vraiment responsable pour les soins de façon générale : l’État, la famille, la communauté ? Et au niveau de la famille, qui dans la famille ? Lorsque l’État incite à la délégation communautaire et familiale des soins, et que cela signifie le plus souvent que ce sont des femmes qui prennent à leur compte cette délégation, quelles réflexions pouvons-nous tirer de ce constat ?

Cette question se pose, certes, dans le contexte du système de santé canadien et québécois, mais aussi dans le contexte de la transformation des systèmes de santé dans le monde, quels que soient les modèles économiques, sociaux et culturels en place. Partout l’idéologie néolibérale fait son œuvre et le rôle de l’État s’amoindrit quant aux services de santé. Les responsabilités de la vie et de la mort, qui dans un certain nombre de pays furent, après la seconde guerre mondiale, progressivement collectivisées sous une forme contractuelle, par une étatisation des services, prennent une forme différente, figurant le nouveau « partage » entre la sphère collective et contractuelle et la sphère privée et volontaire [[63]](#footnote-63). Dans d’autres pays, ceux du sud de façon générale, cette collectivisation a rarement eu lieu, et les services publics déjà limités le sont et le seront encore plus.

Les analyses faites à ce jour quant à ces questions ont été surtout le fait de pays du nord : bien entendu, dans les pays du sud, au premier regard tout au moins, on s’intéresse davantage à l’accessibilité aux soins, et l’importance des soins prodigués dans la communauté et les groupes domestiques paraît une évidence, car elle constitue ce qu’on appelle habituellement la base des soins de santé primaires. La restructuration des systèmes de santé dans les pays du sud [225] conduit naturellement à la réflexion sur l’accessibilité des services publics, et de façon moins évidente à la question des soins familiaux, prodigués habituellement par les femmes. Pourtant, ces deux réalités sont liées : là où le système public de santé est limité ou affaibli dans ses structures essentielles, les soins familiaux prennent une importance capitale. Pour les femmes pauvres, directement touchées par ces questions, les conséquences en termes d’intensification des tâches et des activités viennent s’ajouter à un fardeau déjà lourd dans le contexte de la mouvance socio-économique actuelle. Il vaut la peine selon nous d’examiner, dans des contextes forts différents, les conséquences variées de la transformation des systèmes de santé pour la population et pour les femmes, et de développer les réflexions anthropologiques qui peuvent être tirées de comparaisons.

*En termes plus généraux* :

- À qui incombe, en dernière instance, la responsabilité morale de l’indigence et de la dépendance créées par la maladie dans nos sociétés et ailleurs, dans la mesure où aucune société ne peut échapper à ces réalités et où des réponses collectives variées existent ?

- Quelles significations peut-on accorder aux pratiques de soin exercées par les femmes dans le contexte familial et domestique dans différentes sociétés ?

- Comment s’articulent ces deux questions de la responsabilité morale et collective et de la part des femmes dans les soins de santé ?

Afin de répondre à ces questions, nous proposons l’étude de deux situations, l’une canadienne et l’autre brésilienne. Pour chacune, une étude exploratoire a été effectuée mettant en perspective l’expérience collective que font des femmes des transformations actuelles des systèmes publics de santé. Nous nous pencherons sur leurs pratiques de soins en relation avec le système public de santé et les autres ressources existant dans les milieux de vie de ces personnes, et nous tenterons de voir comment se construit subjectivement et localement le sentiment de la responsabilité pour les soins.

[226]

La situation canadienne :  
le cas du Québec

C’est à partir des années 1960 que se sont instaurés au Canada les régimes collectifs d’assurance-maladie et d’assurance-hospitalisation, dotant le pays d’un contrat social nouveau quant au partage des responsabilités liées à la santé, entre la famille, l’État et les milieux professionnels. La publication du Rapport Lalonde (1974) donnera par la suite au Canada une reconnaissance internationale pour l’adoption d’une vision élargie de la santé, donnant primauté aux facteurs sociaux et culturels et à l’environnement dans les mécanismes de production de la maladie. Ce rapport, et nombre d’autres qui suivirent, a eu une influence considérable sur le développement de l’idéologie autonomiste et communautariste de la santé, qui gagna, avec le temps, beaucoup de crédibilité auprès des technocrates, lesquels perçurent, par sa concrétisation, une façon d’amoindrir les coûts du système de santé. Au début des années 1990, le Canada entra dans une période de restructuration financière : aux prises avec un déficit et une dette extérieure importante, le gouvernement trouva une partie de la solution à son problème dans la diminution progressive des paiements de transferts aux provinces. Le gouvernement central décida de limiter le retour des impôts aux provinces, argent qui était habituellement destiné aux programmes sociaux (éducation, santé). Il s’en suivit un manque à gagner sans précédent pour l’administration locale des programmes sociaux, ce qui a provoqué dans plusieurs provinces canadiennes, entre autres effets, la restructuration des systèmes de santé. De cette façon, le gouvernement central a délégué ses problèmes aux provinces, en leur demandant de « faire plus avec moins ».

Au Québec, la restructuration des services publics de santé était déjà en marche depuis le milieu des années 1980, dans le contexte de la mise sur pied d’une commission d’évaluation nationale, la Commission Rochon (en 1985), qui a conduit à l’actuelle Politique de santé Bien-être (Gouvernement du Québec, 1992).

[227]

En conséquence de la restructuration financière canadienne et de la lutte contre le déficit de l’État canadien et celui de son propre gouvernement, le Québec, en 1996, a instauré un vaste programme qualifié de virage ambulatoire. Le virage ambulatoire se caractérise par un certain nombre de phénomènes structurels et institutionnels : fusion et réorientation d’établissements, déplacement de personnel et affection à de nouvelles tâches, valorisation de l’auto-prise en charge communautaire et familiale dans les orientations gouvernementales officielles, développement du modèle partenarial entre les divers niveaux du système de santé, incluant les malades eux-mêmes, privatisation en douceur avec tout de même recherche de la préservation des acquis, mise en place de programmes d’économie sociale (services de proximité) dans le domaine des soins à domicile. Le virage ambulatoire, pour certains, signifie l’actualisation de la vision communautariste de la santé, tant attendue par ceux qui privilégient la vision préventive à la vision curative ; pour d’autres il ne s’agit que du moyen, retenu par l’État québécois, pour « pelleter la neige dans la cour du voisin », c’est-à-dire déléguer la responsabilité vers « la communauté » et tous ceux qu’elle inclut. Les associations de malades, les associations d’hôpitaux, les groupes de femmes, les groupes communautaires, les associations professionnelles sont nombreux à critiquer de toutes parts cette vision, qui à première vue ne satisfait pas tout le monde. Toutes ces restructurations sont donc l’occasion d’un questionnement sans précédent sur l’imputabilité des soins dans le contexte de l’État minimaliste et néolibéral.

Ajoutons à cela que l’époque actuelle contraste de façon importante avec celle qui prévalait avant les années 1990 : après que le Québec ait adopté, dans les années 1970, un modèle où le système de santé officiel était dominant, on a vu naître, dans les années 1980, une pluralité de pratiques thérapeutiques, liées à des paradigmes autres que celui du modèle biomédical, dominant dans le système public (Saillant, Rousseau et Desjardins 1990). Dans les années 1990, on agit plutôt comme si ce pluralisme était déjà chose du passé, en donnant aux services publics toute l’attention et en jetant dans l’ombre le pluralisme thérapeutique.

[228]

Une étude conduite en 1996-1997 par une équipe de recherche dont j’étais membre (Côté et al.) [[64]](#footnote-64), portait sur les incidences de la restructuration du système de santé au Québec, en particulier du virage ambulatoire, sur les femmes. Dans ce contexte, nous avons pu rencontrer 68 personnes, des femmes pour la plupart, ayant été récemment touchées directement par le virage ambulatoire. Cette étude exploratoire se basait sur des groupes de discussion effectués auprès de femmes non-professionnelles (N = 31) organisés dans cinq régions du Québec, rurales et urbaines, et sur des entretiens individuels avec des femmes professionnelles et semi-professionnelles (N = 37). C’est principalement à travers les expériences de soin à des proches que des récits ont été obtenus dans les entretiens de groupe concernant la transformation des soins familiaux, récits par lesquels les femmes ont relaté les difficultés et dilemmes nouveaux qui se posent pour elles. Pour les chercheurs, une question se posait, devenue le titre même du rapport : Qui donnera les soins ?

Selon les femmes rencontrées [[65]](#footnote-65), et à partir de leurs expériences personnelles, les effets des délégations successives dont nous avons fait état pourraient se résumer selon deux axes : les pratiques de soin elles-mêmes, et les dimensions subjectives des procès de responsabilisation des soins. Pour chacun de ces deux axes, il nous faut aussi considérer le caractère sexué des réalités étudiées.

Genre */* pratiques de soins

De façon générale, les frontières des soins professionnels, semi-professionnels et profanes se brouillent de plus en plus ; en relation avec l’introduction de nouveaux processus de travail, on déqualifie certaines tâches sous couvert de [229] démocratisation, de déprofessionnalisation et de rationalisation. On a vu le cas de préposées (aides-soignantes) devant donner des soins plus techniques, plus spécialisés (tâches d’aides malades transférées à des auxiliaires de CLSC), on voit aussi plus de professionnels effectuant des tâches autrefois effectuées par un corps d’emploi différent du leur, comme si les tâches de soins étaient infiniment interchangeables (ex. : infirmière de soins à domicile devant donner des soins hospitaliers tels qu’antibiothérapie, intraveineuse, jugulaire, sous-clavière, pompes à perfusion) ou ne pouvant plus effectuer leur tâche (ex. : travailleurs sociaux réduits à être des gestionnaires de ressources). Enfin, on voit aussi le cas de familles devant apprendre des soins autrefois dispensés par des professionnels (ex. : soins aux colostomisées, pose de cathéter). Se multiplient ainsi, sur le plan local, les phénomènes de délégation et de substitution des rôles et des pratiques, tendant à rendre les soins équivalents quelle qu’en soit la nature.

Les femmes sont, dans les familles, les principales actrices de la réforme des services de santé et des services sociaux. Avant cette réforme, elles assumaient déjà une part importante des tâches de soin, dans la continuité de la place historique et culturelle des femmes dans ce domaine. Aujourd’hui, elles assument (de nouveau) une grande part des soins familiaux nouveaux (délégués par l’État, comme certaines tâches techniques autrefois réservées aux professionnels et aux infirmières) et anciens (hygiène du corps, alimentation). Leur travail implique l’accompagnement des malades dans les divers points du réseau des services, étatiques ou non, les soins directs aux personnes dans la maisonnée, notamment les personnes âgées, handicapées, les personnes souffrant de problèmes de santé mentale, les soins aux malades posthospitalisés. Elles effectuent également plusieurs tâches liées à la communication avec les services publics, devenue plus complexe dans une organisation qui apparaît aux yeux des usagers de plus en plus abstraite. La réforme s’appuie de toute évidence sur la qualification et la disponibilité « naturelle » des femmes dans la famille à donner les soins. On s’attend en fait à ce que les discontinuités et les manques entraînés par les réorganisations soient comblés par la [230] disponibilité de la famille, c’est-à-dire des femmes de façon implicite, selon une vision assez figée des rôles et statuts liés au genre dans la société actuelle. Il faut dire ici implicite car il n’est jamais écrit que la personne au bout de l’itinéraire et dans la maisonnée sera le plus souvent une femme. Mais on qualifie de plus en plus facilement les femmes « d’aidantes naturelles » ; certaines institutions (centres locaux de services communautaires) dispensent des cours « d’aide naturelle » et il existe une association nationale des « aidantes naturelles ».

Pour la famille et les femmes, de nouveaux savoirs sont requis en relation avec la délégation des pratiques professionnelles et institutionnelles, savoirs qui ne sont pas immédiatement accessibles. D’abord, la réforme se fait très rapidement, ne laissant pas de place aux apprentissages des nouveaux savoirs ; ensuite, plusieurs des anciens savoirs de la médecine populaire ont été abandonnés par les générations précédentes ou ne sont plus pertinents. On assume pourtant que les savoirs de soin sont naturels à la famille et aux femmes, qu’ils vont de soi ; or les soins familiaux actuels nécessitent des formations que les membres des groupes domestiques et les femmes n’ont pas. Les soins familiaux actuels dépassent largement les soins anciens, hérités et transmis par les réseaux familiaux et communautaires. Les tâches de soins domestiques nouvelles, quand elles sont requises, augmentent ainsi quantitativement, mais aussi qualitativement, en ce sens que la charge morale des proches devient de plus en plus importante. De fait, les femmes déclarent être le plus souvent les dernières sur qui l’on compte lorsque par leur présence et leur disponibilité les autres membres du réseau du malade ne peuvent donner des soins, et quand les services publics sont absents. Il n’est pas rare qu’elles se retrouvent en bout de l’itinéraire des soins. Les hommes jouent quand même un rôle, mais il est généralement plus limité dans le temps, et réservé à des tâches ponctuelles, tels que transport et achat de matériel.

[231]

Subjectivité */* genre

Les nouvelles responsabilités familiales de soins, que nous devrions qualifier d’obligations déléguées, viennent facilement en conflit pour les femmes avec les idéaux d’affranchissement des anciens rôles et d’égalité des sexes. Il y a souvent conflit pour les femmes à introduire de nouvelles tâches qui cumulent les tâches anciennes et le travail salarié. Chez un certain nombre de femmes, on observe des phénomènes d’épuisement et d’essoufflement, en conséquence des difficultés à choisir entre « soi et l’autre ». Aussi, la charge de cette responsabilité a-t-elle un prix : l’augmentation de la charge mentale et physique avec son lot de conséquences sur le bien-être et la santé. Par ailleurs, plusieurs femmes n’acceptent pas d’emblée les conséquences des délégations et interrogent publiquement le partage des tâches, peut-être moins au sein de la famille que dans les relations entre la sphère publique et la sphère privée. Que la résistance soit silencieuse ou non, que le conflit entre l’altruisme et l’affranchissement soit clairement perçu ou non, il est clair que les femmes dispensent, « malgré tout » et au-delà de tout, les « soins familiaux ». On se sent responsable pour les proches, et l’investissement émotif, physique et temporel tend à être assez intense.

Enfin, disons qu’on observe aussi un important débat public mené par les associations de femmes sur l’avenir des services publics de santé et sur les mesures qui aideraient les familles à effectuer « le virage », débat qui implique aussi un questionnement et des critiques sur la féminisation accrue du « fardeau des soins » qu’impose la réforme (COCES 1996).

Pour résumer la situation québécoise, qui illustre la situation canadienne, disons que les différents niveaux de gouvernements accomplissent actuellement des délégations sérielles qui tendent à aboutir localement dans la famille et entre les mains des femmes. Passant par une idéologie qui se veut communautariste, participative, valorisant la compétence des profanes, l’État individualise et féminise dans les [232] faits des responsabilités collectives qu’il réserve dorénavant à la sphère privée, marchande et non marchande [[66]](#footnote-66).

La situation brésilienne :  
le cas de l’Amazonie côtière et riveraine

En 1997, j’ai amorcé un projet de recherche sur les incidences de la transformation du système de santé sur les femmes au Brésil, dans une région qui est celle de l’Amazonie côtière et riveraine [[67]](#footnote-67), chez les populations côtières qualifiées de caboclos (métis). Si dans les pays euro-américains on prend conscience de la part des familles et des femmes dans les soins un peu par défaut (alors que l’État-Providence se retire), dans les pays du sud cette question est encore bien embryonnaire. C’est que, comme on l’a dit plus haut, ces soins vont de soi, dans un système public de santé qui n’a jamais été consolidé.

Au Brésil, l’introduction du plan réal en 1996, qui a suivi de près l’implantation de la nouvelle constitution de 1988, a orienté définitivement le pays sur la voie du néolibéralisme et de ses politiques socio-sanitaires caractéristiques (Borzutzky 1993, Draibe 1993). Le pays était déjà doté, suivant la nouvelle constitution, d’un *sistema unico de saúde* (système unique de santé) très centralisateur (Kisil et Tancredi 1996). Depuis 1996, on a commencé à réorganiser ce système, afin d’encourager la décentralisation, la régionalisation et la municipalisation des services de santé, ce qui a aussi donné au pays une privatisation très grande des services, médicaux en particulier. L’État central de Brasilia les délègue aux États fédéraux, et les États fédéraux, tel que celui du Para, où l’étude a été effectuée, aux municipalités, sans que — le plus souvent — les sommes nécessaires pour ces nouvelles responsabilités ne soient distribuées aux nouvelles instances responsables (Wealand 1995). Et lorsqu’elles sont distribuées, la corruption qui marque le fonctionnariat [233] brésilien fait fondre ces subsides. Ces processus de délégations sérielles s’appuient, comme au Canada, sur une l’idéologie autonomiste, traduite ici sous la forme de la décentralisation et du rapprochement des communautés locales et de « l’habilitation communautaire ».

En Amazonie, où déjà les services publics sont beaucoup moins importants qu’au sud du Brésil, plus développé, les populations pauvres doivent compter sur les *postos de saúde* (postes de santé), qui offrent les services de première ligne. Ceux-ci sont inefficaces : le personnel professionnel est mal payé ou l’est irrégulièrement, les équipements sont faibles, souvent les remèdes inadéquats ou inexistants, les listes d’attente interminables et il faut avoir une carte de citoyen ou d’identité, ce que beaucoup d’individus habitant les quartiers pauvres n’ont pas, pour se prévaloir des services. Les plus riches, bien entendu, ont accès aux services privés et à des programmes d’assurance. Le poste de santé, dans les *baixadas* de l’Amazonie, c’est le miroir aux alouettes de l’État : l’illusion de la modernité, la présence d’un État qui ne rend pas aux citoyens leurs droits, la Terre Promise d’une citoyenneté encore à venir.

Par ailleurs, en Amazonie, on ne compte pas que sur la médecine cosmopolite et les services publics de santé pour se soigner : l’espace thérapeutique y est riche et diversifié par la présence des religions afro-brésiliennes, du kardécisme, des médecines des populations *indigenistas*, des héritages de la culture portugaise, sans compter la place de l’Église catholique, et celle, grandissante, des Églises protestantes, anciennes et nouvelles. Enfin, *pajés, parteiras, benzadeiras, rezadeiras, pae et mae dos santos*, et autres prêtres sont là pour soulager les maux des uns et des autres (Boyer-Araújo 1994, Loyola 1983). Malgré cela, les femmes paraissent préférer les services publics, lesquels, bien qu’inadéquats, sont gratuits et donnent accès à une vision « moderne » de la santé.

Lors d’un séjour sur le terrain, à l’hiver 1998, j’ai pu organiser, avec l’aide de collègues brésiliennes [[68]](#footnote-68) comme on [234] l’avait fait au Québec en 1997, des groupes de discussion avec des femmes de milieux urbains et ruraux pauvres de l’Amazonie côtière et riveraine et des *baixadas*. Au total huit groupes réunissant une soixantaine de femmes caboclas ont été réalisés, avec qui j’ai pu discuter sur les problèmes vécus dans leur milieu de vie, sur les problèmes de santé, sur les soins prodigués. Comme au Québec, c’est à partir de l’expérience des services de santé actuels, en mouvance, que nous avons pu collecter des récits faisant appel aux pratiques et aux responsabilités de soin [[69]](#footnote-69).

Voyons de façon synthétique les résultats principaux obtenus lors de l’analyse de ces groupes de discussion [[70]](#footnote-70).

Genre */* pratiques

De grandes catégories de préoccupations sont ressorties clairement des entrevues de groupe :

1. Sans se référer explicitement à la municipalisation des services, les femmes ont fait une critique sévère des politiques de santé de leur pays, de la corruption des fonctionnaires et du manque d’équipement en tous genres des postes de santé ; elles ont fait valoir à leur façon l’importance de la question de la santé en relation avec d’autres préoccupations (violence, mauvaise qualité de l’environnement, chômage), et avec la détérioration constante de leurs conditions de vie.

2. Elles ont montré leur contribution personnelle à la vie et au maintien de la vie dans leur famille, en raison du rôle central qu’elles jouent dans le contexte du manque de ressources socio-sanitaires qu’elles expérimentent quotidiennement et en relation avec les itinéraires thérapeutiques qu’elles effectuent.

[235]

3. Malgré toutes leurs critiques envers les services publics, elles ont aussi exprimé clairement leur préférence pour ces derniers, les autres ressources apparaissant souvent à leurs yeux comme des « moyens qui aident » mais qui « ne guérissent pas vraiment » (à moins d’avoir la foi), quoique bien sûr, elles les utilisent.

Les femmes sont les principales responsables des soins dans les groupes domestiques des *baixadas*. Sans exception, les femmes de tous les groupes rencontrés ont insisté sur la part importante de leur travail pour la protection de la santé des leurs. Dans la mesure des ressources limitées, elles doivent justement pallier, de diverses façons, les lacunes et insuffisances du système public de santé, y compris les programmes de prévention. En ville comme à la campagne, elles déclarent être les principales responsables de la santé dans la maisonnée. Ceci va du travail domestique le plus simple à l’accompagnement de personnes malades, et au côtoiement de la mort des proches. Fréquemment, lorsqu’on demande aux femmes ce qu’elles font pour résoudre chez elles les problèmes de santé qu’elles ne peuvent résoudre par les moyens des services publics, les réponses spontanées qu’elles fournissent renvoient à leur manière d’utiliser les ressources thérapeutiques et aux articulations diverses entre espaces domestique et extra-domestique. Le plus souvent, elles combinent les ressources de la maisonnée, c’est-à-dire les soins familiaux, (incluant les *remedios caseiros*) et une visite au poste de santé ou au poste de secours (*pronto secorro*) dans les situations plus graves, souvent assez éloignés du milieu de vie habituel, et elles associent à ces deux pôles, une combinaison d’autres possibilités liées aux ressources thérapeutiques locales à caractère « traditionnel » (par exemple, *pajé, benzadeira*) et à leurs croyances religieuses (par exemple, umbanda, Église universelle pentecôtiste).

Les soins familiaux consistent principalement en la fabrication de remèdes à partir d’herbes tirées du quintal (jardin derrière la maison), servant à faire des thés, des bains, des enveloppements divers. Ils consistent aussi en des massages, en des préparation de nourriture particulière, donnant des forces (le *milgau*, surtout). À souligner qu’en [236] milieu rural et en milieu urbain beaucoup entretiennent le quintal derrière la maison, contenant les plantes médicinales (*plantais* *medicinais*) nécessaires à la vie et à la guérison. Très réduit en milieu urbain, il peut être extraordinairement élaboré en milieu rural. Les jardins ruraux reprennent dans certains cas l’architecture des maisons sur pilotis, et contiennent des plantes utilitaires et des plantes ornementales aux valeurs symboliques de protection des maisons et des personnes. Les jardins urbains ne contiennent que quelques plantes, souvent ramenées « *do interior*» (de la campagne).

Une alliée de la maisonnée est la *benzadeira*, une guérisseuse qui se situe au point de rencontre entre la religion et la médecine populaire, et dont les références puisent culturellement dans le catholicisme populaire brésilien. Les mères lui font grandement confiance ; sous-étudiée par les chercheurs brésiliens, elle est pourtant une aide précieuse et un complément direct des soins familiaux et domestiques. C’est à elle que les femmes confient les enfants malades du quebranto (faiblesse des enfants) et du mal *olhado* (mauvais œil) : la *benzadeira* les bénit et leur donne à l’occasion des remèdes qui sont de la même catégorie que les remèdes domestiques. Il n’est pas rare qu’une visite au poste de santé par la mère et son enfant soit complétée par une visite chez la *benzadeira*. Il n’est pas rare non plus qu’aucun remède n’ait été disponible au poste de santé, alors que la *benzadeira* a toujours à sa disposition le pouvoir de bénir l’enfant malade et connaît les plantes efficaces. La mère pourra ensuite donner des herbes sous forme de *chá* (thés, infusions) ou *degarrafadas* (plantes cuites et macérées dans la *caçaca*).

Pour les soins aux adultes, et en relation avec les ressources locales et « traditionnelles » les femmes se réfèrent plutôt à d’autres ressources que la *benzadeira*, quand le poste de santé et la biomédecine ne donnent pas satisfaction : les *pajés* (guérisseurs influencés par la cosmologie indigenista) ou les *mãe* ou *pãe* dos *santos des terreiros umbandistes*, mais aussi, de plus en plus souvent, les cultes pentecôtistes en pleine extension au Brésil qui offrent aussi leurs rituels de guérison, tels l’Église universelle et l’Assemblée de Dieu. La plupart des guérisseurs demandent [237] actuellement de l’argent pour leurs services, y compris les pasteurs des Églises pentecôtistes.

Or, les ressources gratuites, du point de vue des femmes qui ne contrôlent pas les ressources financières de la maisonnée lorsqu’elles vivent en situation maritale, sont d’une grande importance. Les femmes ont ainsi insisté sur la gratuité des *remedios caseiros*, que toutes connaissent et jusqu’à un certain point peuvent utiliser avec facilité.

Les savoirs concernant ces *remedios caseiros* sont souvent échangés et partagés entre les femmes. Lorsque le savoir disponible paraît manquant aux yeux de l’une, c’est une voisine et souvent une parente qui viendra combler par son geste ou son savoir l’absence ou l’oubli des connaissances de l’autre. Les époux et autres personnes de sexe masculin sont considérés comme « non-connaissants », et on considère que ce sont les femmes qui généralement « savent quoi faire ». En ville, il est moins question qu’à la campagne de l’entraide entre voisins et surtout entre voisines, quoique cette entraide existe dans les faits. Il faut dire qu’en milieu rural, on retrouve en général des rues-familles : c’est-à-dire des rues complètes où une même famille cohabite selon un mode villageois : plusieurs maisons sont connectées les unes aux autres par des chemins de traverse, côté cour, et les familles nucléaires ou étendues qui les habitent sont parentes. Le voisinage est donc familial et lorsque la maladie se présente, des personnes de ces familles, des femmes le plus souvent, se mobilisent à la demande de la dona de casa (maîtresse de maison), de celle qui a la responsabilité des soins familiaux.

La grande popularité des postes de santé, en ville comme à la campagne, est liée également à la gratuité des services, malgré leur inefficience. Lors des entrevues de groupe, par exemple, les femmes ont ri lorsqu’il a été question du *pajé*, et ont été unanimes : « Il coûte trop cher. » C’est ainsi que, au-delà de l’existence de toutes les ressources « traditionnelles » et malgré les changements drastiques que vit le système de santé brésilien, le poste de santé demeure partie obligée de l’itinéraire de soins. La gratuité des services paraît déterminante et explique sans doute la combinaison *remedios caseiros /posto de saúde*.

[238]

Mais ce choix est souvent décevant car il implique des files d’attente de plusieurs heures devant un poste de santé le plus souvent bondé (de 80% à 90% de femmes et d’enfants). L’appauvrissement constant depuis le plan *réal* et les politiques néolibérales [[71]](#footnote-71), l’entassement des ruraux dans des *baixadas* urbaines marquées par une très grande violence, font que l’itinéraire vers le poste de santé devient souvent en soi un défi. Des informatrices ont souvent dit avoir peur de s’y rendre même à 5 heures du matin, craignant les agressions et le vol. De plus, comme les femmes n’ont que des emplois de mauvaise qualité (emplois précaires du marché informel), les longues heures d’attente au poste de santé sont chaque fois pour elles une perte de revenu et une pression supplémentaire sur la vie quotidienne. Il n’est pas rare qu’elles doivent marcher plusieurs heures avec un enfant sur les bras avant d’accéder à ces lieux. Les femmes supportent ainsi la plus grande part du fardeau des soins dans la famille. Dans la mesure où les services publics de santé sont chroniquement lacunaires dans cette région du Brésil, on peut se demander jusqu’à quel point le fardeau des soins familiaux a aussi augmenté pour elles dans le contexte de l’actuelle municipalisation : il est en tout cas certain que le fardeau de la survie devient chaque jour de plus en plus important, et que ce qui est désiré est quasi-inaccessible. Dans cette perspective, les femmes sont souvent là, en bout d’itinéraire, et il n’est pas rare qu’elles soient témoins de la mort de leurs proches, impuissantes et sans recours. C’est là aussi leur peur.

Dans la communauté, les réseaux d’aide autres que familiaux sont toutefois importants, entre autres à travers les diverses associations de femmes de diverses tendances, (ex : les clubs de mères qui sont souvent liés aux crèches et aux écoles) soutenues par le clergé ou par les ONG. Certaines femmes de ces milieux ont des rôles pivots dans la communauté et effectuent un travail de soutien aux mères. Conduire quelqu’un à l’hôpital, aller chercher des médicaments, donner des conseils, sont des fonctions que s’attribuent [239] beaucoup de ces femmes dont le travail complète le travail de soin effectué à l’échelle familiale. Dans un quartier urbain ou au cœur du village, où il y a école, crèche et associations de femmes, dans la rue de l’école, de cette crèche, de cette association un véritable réseau de soutien se crée entre les femmes qui luttent pour la vie et la survie de la communauté, et les *donas de casa*.

On observe aussi la création de « groupes de remèdes » (*grupos de remedios caseiros*), créés pour développer des alternatives aux médicaments coûteux et inaccessibles et pour favoriser un revenu pour les femmes. Dans ce cas, les savoirs traditionnels des femmes en matière de santé et de *remedios caseiros* servent de porte d’entrée à la fois pour la citoyenneté et pour la santé. À Maruda, petite municipalité côtière à 3 heures de Belém, dans le groupe *Erva Vida*, des femmes se sont donné un espace à partir de leur savoir commun, et ont su développer des liens sur leur condition et aussi découvrir des alternatives économiques pour elles et leurs familles. Leurs remèdes sont vendus sur les marchés publics de Belém. À Bengui, l’une des *baixadas* les plus grande de Belém, dont la réputation est la pire pour sa violence et ses mauvaises conditions de vie, s’est créée une pharmacie communautaire, moderne, élaborée, basée sur des produits et savoirs locaux, dont la culture des herbes est attenante au bâtiment de la pharmacie. Là aussi les savoirs locaux sont mis en valeur, les produits de la pharmacie sont vendus à des prix dérisoires comparativement à ceux des pharmacies privées dont plusieurs disent qu’à Belém, elles sont le lieu de l’écoulement de l’argent des cartels de la drogue. Ce projet est soutenu par l’Université fédérale de Para, et les médicaments alternatifs sont testés « scientifiquement » comme des substituts valables aux produits de l’industrie pharmaceutique internationale.

Subjectivité */* genre

Nous avons demandé aux femmes ce qu’il en est des responsabilités qu’elles perçoivent au niveau de la communauté. Qui est responsable pour les problèmes de la communauté, y compris ceux qui sont relatifs à la santé ? Qui devrait [240] finalement contribuer à la résolution des problèmes interdépendants de l’environnement, de la santé, de l’éducation, de la sécurité, de l’économie et de la mauvaise politique ?

Toutes, sans exception, en ville comme à la campagne, ont identifié la responsabilité du gouvernement (*o governo*) comme la responsabilité ultime, particulièrement en ce qui a trait au contrôle environnemental, à l’éducation, à la santé, à la situation socio-économique. L’État dont il est question ici, c’est l’État paternel et thérapeute. Le gouvernement est le plus souvent identifié au niveau municipal, incarné dans le personnage du préfet, ce pouvoir qui en principe est le plus près (physiquement) des gens, mais dont la transparence et l’efficacité sont le plus loin de la réalité. Il est à noter que c’est à ce même niveau de gouvernement à qu’incombe dorénavant la gestion de la santé publique, dans le contexte de la transformation du système public de santé et de la municipalisation.

Lorsqu’il est question de la maisonnée, les réponses diffèrent quelque peu. Les femmes expliquent qu’elles ont le devoir et la responsabilité de leurs maisons et de la santé des leurs. Il y a une séparation importante entre ce qu’elles i voient à l’échelle publique et ce qui relève de leur responsabilité, à l’échelle privée. Bien que les distinctions privé/public ne soient pas très adéquates dans le cas brésilien (Da Matta 1997), les femmes dans leur discours opèrent une sorte de clivage entre le monde politique et le monde de la maison. On est loin du slogan « le privé est politique ».

Elles reconnaissent ainsi collectivement leur devoir de garder la maison propre, de veiller à l’hygiène, de se préoccuper quotidiennement de la santé des leurs pour éviter la maladie. Leurs tâches sont toutefois compliquées par les conditions de vie : absence d’installations socio-sanitaires adéquates, d’argent pour une alimentation complète et pour des médicaments, etc.

Elles distinguent en fait ce qui est de leur contrôle qui concerne plus un sentiment de responsabilité qu’un contrôle effectif, et ce qui n’est pas en principe de leur contrôle. La [241] maison est perçue comme un espace que l’on contrôle par opposition à l’environnement de la maison, qui ne l’est pas.

Dans la famille, ce sont les femmes, selon les participantes, qui doivent veiller à la santé, par l’hygiène, l’alimentation, les soins. Elles mentionnent une responsabilité partagée dans le couple, mais cette responsabilité en reste parfois au niveau d’une décision que l’on prend ensemble. Elle exclut l’exécution de la plupart des tâches, la continuité, la préoccupation constante. Le partage réel des responsabilités est plus une question qui se vit entre les femmes et les filles de la maisonnée et de la famille élargie présente dans le voisinage.

Nous avons demandé aux femmes si elles se sentaient responsables de la santé des leurs et pourquoi elles se sentaient responsables. Elles ont alors insisté sur l’importance de ce rôle pour les femmes, que l’on peut interpréter en termes d’identité féminine liée au schéma altruiste du don de soi. Ici, la mère et la femmes ne font qu’un. Mais aussi en termes de culpabilité. Si quelque chose survient, elles pourraient facilement être accusées. Les femmes doivent savoir se débrouiller. Le poids de cette responsabilité est grand et jugé sérieux. Cette responsabilité est celle de la vie elle-même. Le plus important est surtout ceci : « Si on ne le faisait pas », disent-elles, « personne ne le ferait. »

Ainsi, malgré des conditions socio-économiques et culturelles fort différentes de celles du Canada, les femmes brésiliennes de cette région de l’Amazonie vivent des réalités qui sous certains aspects ressemblent à celles des Québécoises. Car, on l’a noté, l’État brésilien adopte des politiques semblables à celles l’État canadien, sous l’effet du néolibéralisme, lesquelles ont pour effet principal pour les femmes, à travers l’idéologie de la participation et de la responsabilisation « communautaire », la féminisation et l’individualisation des responsabilités de la santé, c’est-à-dire de la vie et de la mort. Les réponses collectives eu égard à cette individualisation varient bien sûr d’un pays à l’autre, compte tenu des constructions socioculturelles et historiques liées au genre, à la personne, à la citoyenneté et à l’espace thérapeutique.

[242]

Conclusion

De l’étude de ces deux situations découle un certain nombre de remarques :

1. Les restructurations socio-sanitaires en cours ont pour origine les globalisations socio-économiques, les politiques néolibérales et les politiques sociales qu’elles entraînent. Ces politiques sociales s’appuient sur l’implication « familiale » et « communautaire », par l’intermédiaire d’idéologies de la participation et de la décentralisation. L’univers domestique se transforme alors en instance locale fonctionnant sur la base de l’engagement des femmes (et de leur relation affective avec les proches dont elles se sentent responsables et qu’elles ne veulent pas abandonner). La délégation étatique des soins constitue à un niveau structurel une abstraction du système technocratique qui applique les orientations néolibérales sous forme de méta- programmes dans les localités les plus diverses (Giddens 1990), par exemple aussi éloignées l’une de l’autre que celles du Québec et de l’Amazonie ; elle constitue au niveau le plus élémentaire, une subjectivisation au féminin de l’imputabilité des soins à la collectivité. Cette subjectivisation au féminin de l’imputabilité des soins ne saurait s’effectuer en l’absence de cette identification à l’autre dans la proximité qui est intériorisée chez les femmes des deux milieux étudiés (Saillant 2000). La naturalisation du travail de la reproduction (transposition des capacités « naturelles » des femmes à prendre soin des enfants à l’ensemble de la communauté) sur lesquelles s’appuient les milieux politique et économique est également intériorisée par les femmes qui ressentent effectivement cette responsabilité pour l’autre proche.

2. On peut ramener ici, sur le plan philosophique, à l’éthique de la responsabilité, au sens d’Emmanuel Levinas, un aspect de la compréhension de ce processus de subjectivisation. Levinas rappelle que l’éveil à [243] la responsabilité est lié à la présence constante. C’est dans la rencontre qu’existe la responsabilité. La proximité de ceux qui font partie de la famille, du groupe domestique, exacerberait en quelque sorte, dans le cas présent, l’émotion. Au sein des groupes domestiques, il y a en effet cette fusion de la rencontre et de la relation au quotidien et du souci envers les proches. Dans le contexte des responsabilités familiales, les femmes occupent concrètement cette posture de proximité au quotidien.

3. La responsabilité déléguée est abstraite, mais entraînée sur le chemin du domestique, elle trouve un creuset fécond et un écho chez les femmes dont l’expérience personnelle et culturelle est ancrée dans le travail de la reproduction et le souci de l’autre. Vont à l’encontre de cette tendance les nouvelles formes de citoyenneté pour les femmes, créées par le mouvement international des femmes, et les formes les plus extrêmes de pauvreté : dans un cas comme dans l’autre, les femmes peuvent être amenées à refuser certaines responsabilités, et à déplacer le sentiment d’obligation. Par exemple, à propos des nouvelles formes de citoyenneté, des femmes du nord, au Québec par exemple, s’organisent politiquement pour refuser cette délégation à l’aveugle, jugée « retour en arrière » (Rochette 1996). À propos des situations d’extrême pauvreté, au sud, au Brésil par exemple, Sheper-Hugues (1992) a bien montré que des femmes peuvent, dans certaines circonstances, laisser mourir des enfants lorsqu’elles les jugent inaptes à survivre. L’existence de ces réalités, pour ne nommer que ces dernières, montre que les politiques actuelles ne peuvent en toutes circonstances « fonctionner » comme on s’y attendrait. Des ratés dans le méta-programme peuvent survenir, et surviennent déjà.

4. En dernier lieu, il faut insister sur un autre aspect du phénomène : l’attrait des femmes pour les services publics, et ce, dans des contextes aussi éloignés que ceux que nous avons pu explorer. C’est peut-être dans cet attrait qu’il faut comprendre le désir de changement [244] qui passe moins par un recul face à l’engagement envers les proches et par les négociations de rôles et de tâches entre les hommes et les femmes (il n’en fut jamais vraiment question), que par la recherche de modes de prise en charge collectivisant en quelque sorte la responsabilité morale. L’État thérapeute et paternel de l’Amazonie, l’État-Providence du Québec, constituent une garantie, peut-être idéalisée, de ce partage, sans interférer avec l’ordre domestique et sexuel. Les femmes ne veulent peut-être pas négocier dans le privé le partage de cette responsabilité, et les sentiments qu’elles éprouvent envers ceux et celles qu’elles soignent, mais plutôt s’assurer que le fardeau sera partagé par une autre instance, moins affective et plus neutre que celle d’un conjoint ou d’un autre parent, et surtout plus certaine.

Car dans les milieux québécois et amazoniens auxquels nous avons eu accès, c’est moins le travail de soins et son augmentation en termes de tâches qui fait problème, aux yeux de celles qui ont partagé avec nous leurs expériences, que le poids de cette responsabilité morale, c’est-à-dire le sentiment qu’après soi, il n’y a plus rien, et peut-être la mort.

Références bibliographiques

Baum-Botol M.

1994 « Après vous monsieur », La responsabilité, *Autrement*, Série Morales 14 : 51-71.

Boivin L. et M. Fortier

1998 *L’économie sociale. L’avenir d’une illusion*, Montréal, Fides.

Borzutzky S.

1993 Social Insecurity and Health Policies in Latin America : The Changing Roles of the State and the Private Sector, *Latin American Research*, 28 (2) : 246-256.

[245]

Boyer-Araújo V.

1994 « Do Mau Olhado à coisa ceita ou o caminho para a mediaçao do filho de santo », in : M.A. D’Incao et I. Maciel Silveira (sous la dir. de), *A Amazonia e a crise da modernizaçao*, Belém, Museu Paraense Emflio Geoldi, p. 207-212.

Causse L., Ch. Fournier et Ch. Labruyère

1998 *Les aides à domicile. Des emplois en plein remue-ménage*, Paris, Syros.

Côté D., É. Gagnon, Cl. Gilbert, N. Guberman, F. Saillant, N. Thiverge et M. Tremblay

1998 *Qui donnera les soins ? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d’économie sociale sur les femmes du Québec*, Condition Féminine Canada (également en version anglaise).

Cresson G.

1991 La santé, production invisible des femmes, *Recherches féministes*, 4(1) : 31-44.

Croff B.

1995 *Seules : genèses des emplois familiaux*, Paris, Métaillé.

COCES

1996 Comité d'orientation et de concertation sur l'économie sociale, Québec.

Da Matta R.

1997 *A casa e a rua, Espaço, cidadania, mulher e morte no Brasil*, Rio De Janeiro, Rocco.

Delaisi de Parseval G. et S. Lallemand,

1980 *L'art d'accommoder les bébés. 100 ans de recettes françaises de puériculture*. Paris, Seuil.

Desclaux A.

1996 « De la mère responsable et coupable de la maladie de son enfant », in : J. Benoist (sous la dir. de), [*Soigner au pluriel*](http://dx.doi.org/doi:10.1522/030150551), Paris, Karthala, p. 251-279.

Draibe S.

1993 État de bien-être, inégalité et pauvreté au Brésil : Les dilemmes actuels, *Cahiers des Amériques Latines*, 15 : 71-87.

Ehreinreich B. et D. English

1982 *Des experts et des femmes*, Montréal, Remue-Ménage.

[246]

Ferrand-Bechman D.

1992 *Bénévolat et solidarité*, Paris, Syros.

Gagnon É.

1995 « Autonomie, normes de santé et individualisme », in : J.-F. Côté, *Individualisme et individualités*, Sillery, Septentrion, p. 165-176.

Giddens A.

1990 *The consequences of modernity*, Standford, Standford University Press.

Gouvernement du Québec

1992 *La politique de la santé et du bien-*être, Québec, MSSS.

Guberman N.

1991 *Et si l’amour ne suffisait pas*, Montréal, Remue-Ménage.

Herzlich C. et J. Pierret

1984 *Malades d’hier et malades d’aujourd’hui*, Paris, Seuil.

Kaufman J.C.

1995 *Faire ou faire faire ? Familles et services*, Paris, PUF.

Kisil M. et F. Tancredi

1996 « The Brazilian Health Care Delivery System : A chalenge for the future » in : De Guerrant, M.A. de Souza et M. Nations, *At the edge of development : Health Crises in a Transitional society*, North Carolina, Carolina Academie Press, p. 373-399.

Lalonde M.

1994 *Nouvelle perspective de la santé des Canadiens : un document de travail*, Ottawa, Ministère de la santé nationale et du bien-être social.

Leseman F. et Chaume C.

1989 *Familles-Providence. La part de l’État*, Montréal, St-Martin.

Loyola M.A.

1984 *L’esprit et le corps. Des thérapeutiques populaires dans la banlieue de Rio*, Paris, Editions de la maison des sciences de l’homme.

Robichaud S.

1998 [*Le bénévolat : entre le cœur et la raison*](http://dx.doi.org/doi:10.1522/cla.ros.ben), Chicoutimi, JCL.

[247]

Rochette M.

1996 *L’économie sociale et les femmes : garder l’œil ouvert*, Québec, CSF.

Saillant F.

1991 Les soins en péril, entre la nécessité et l’exclusion, *Recherches féministes*, 4(1) : 11-30.

1992 La part des femmes dans les soins de santé, *Revue internationale d’action communautaire*, 28-66 : 95-106.

1998 Home care and prévention, *Medical anthropology Quarterly*, 12 (2) : 188-205.

1999a Soin familial, lien social et altérité, *Les cahiers de formation annuelle du Sanatorium Bégin*, 17 : 15-36.

1999b Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique, *Anthropologie et sociétés*, 23 (2) : 15-40.

2000 Identité, altérité, invisibilité sociale : expérience et théorie anthropologique au cœur des pratiques soignantes. *Anthropologie et Sociétés*, 24 (1) : 155-172.

Saillant F., N. Rousseau et D. Desjardins

1990 Thérapies douces et quêtes des sens, *Revue internationale d’action communautaire*, 24,64 : 63-73.

Sheper-Hugues N.

1992 *Death without Weeping, The Violence of Everyday Life in Brazil*, University of California Press.

Wealand K.

1995 Social movements and the State : The Politics of Health Reform in Brazil, *World Development*, 23 (10) : 1699-1712.

[248]

[249]

**TROISIÈME PARTIE**:  
Rapports sociaux dans les institutions de santé

Chapitre XI

“Soins domestiques et services publics.  
Une transformation de l’espace des soins  
au Québec.”

Éric GAGNON

[Retour à la table des matières](#tdm)

À l’instar d’autres provinces canadiennes, le gouvernement du Québec a entrepris au début des années 1990 une réforme de ses services de santé et services sociaux. Cette réforme se traduit notamment par le transfert de responsabilités de soins et de soutien des services publics vers ce qu’on appelle la « communauté », c’est-à-dire la famille de la personne malade, les groupes « communautaires »] et les services privés. De manière générale, les durées de séjour hospitalier sont écourtées, et de plus en plus de soins sont prodigués au domicile de la personne malade. Cette réforme et particulièrement le transfert de soins des professionnels et des établissements de santé vers la dite « communauté » a de multiples conséquences, dont les plus remarquées sont une transformation des conditions de travail des soignants et un surcroît de tâches imposées à la famille et aux proches du malade ou de la personne dépendante, qui doivent en prendre charge.

Mais il est d’autres conséquences moins immédiatement perceptibles, qui touchent à la définition de la famille, à son statut et aux responsabilités qu’on lui reconnaît, à la [[72]](#footnote-72) [250] transformation de l’espace domestique. Ces effets peuvent avoir de profonds effets sur les liens sociaux et la socialité, et intéressent à plus d’un titre l’anthropologie. Je voudrais ici discuter quelques-uns de ces changements et leurs effets sur les soins et les liens sociaux, à tout le moins des directions possibles qu’ils peuvent prendre, et que favorise une telle réforme des services ; ces changements ou directions, on le verra, ne vont pas nécessairement dans le même sens, et sont même parfois contradictoires et source de tensions [[73]](#footnote-73).

En schématisant quelque peu, le transfert des responsabilités de soins se manifeste par trois phénomènes : 1) un transfert des services des institutions vers le domicile ; 2) un transfert des services du secteur public vers le secteur privé ; 3) un déplacement de l’attention des services en tant que tels vers la relation de soin. Ce que je voudrais montrer, c’est que ces trois phénomènes, couplés deux à deux, produisent trois grands effets : un brouillage entre les secteurs formel et informel, un brouillage entre les sphères privée et publique et un réaménagement, sinon une inversion, du rapport entre la socialité primaire et la socialité secondaire.

Trois changements

Des institutions vers le domicile

Une série de phénomènes et de changements ont poussé le gouvernement a entreprendre une importante réforme de services de santé et des services sociaux, dont l’aspect le plus important est le déplacement d’une partie des soins des établissements hospitaliers vers le domicile des patients : importance croissante des maladies chroniques et vieillissement de la population, désir des personnes âgées ou en perte d’autonomie de demeurer à leur domicile le plus longtemps possible, innovations thérapeutiques qui permettent [251] la convalescence et une partie du traitement à domicile plutôt qu’à l’hôpital (ex : antibiothérapie intraveineuse).

Les durées d’hospitalisation ont ainsi été réduites. On retourne les malades plus rapidement à domicile. On les garde moins longtemps après une opération. On soigne ainsi de plus en plus à domicile. C’est l’hôpital à la maison, non plus seulement pour quelques clientèles comme celles qui sont en hémodialyse, mais pour toutes les clientèles. À domicile le malade ne poursuit plus seulement sa convalescence, mais ses traitements avec des équipements et des soins professionnels de plus en plus techniques et spécialisés (du pansement et des médications, aux injections intraveineuses et aux soins palliatifs). Des soins que le malade lui-même ou ses proches doivent parfois prendre eux-mêmes en charge.

Ce transfert se situe dans le prolongement de la désinstitutionnalisation des personnes handicapées et de personnes souffrant de maladies chroniques ou dégénératives entreprise il y a vingt ans, et que l’on disait vouloir retourner ou maintenir dans « la communauté », c’est-à-dire, sortir des établissements spécialisés, et réintégrer à la société. Au même moment on a commencé à encourager le maintien des personnes âgées dans leur domicile le plus longtemps possible. L’entrée en vigueur de l’Assurance hospitalisation et de l’Assurance maladie il y a une trentaine d’années ont provoqué un développement du secteur hospitalier et un accroissement de la consommation de services. On cherche depuis à en réduire les coûts, à imposer une approche moins hospitalo-centriste, axée davantage sur la prévention et le « communautaire ». Deux grandes réformes des services de santé auront été conduites en l’espace de vingt ans, sans compter les multiples politiques touchant la santé mentale, les personnes âgées, les personnes handicapées. Dans les années 1990, un objectif plus général de réduction des dépenses publiques et de l’endettement public allait conduire le gouvernement du Québec, comme ceux des autres provinces canadiennes, à d’importantes compressions dans le budget des services de santé, l’un de ses principaux postes budgétaires. Ces compressions vont à leur tour accélérer le transfert vers le domicile. L’objectif de réduction des coûts trouva en partie sa légitimité en étant ainsi couplé à des [252] objectifs de déprofessionnalisation et d’humanisation des soins, de maintien des personnes dans leur « milieu de vie », c’est-à-dire à leur domicile.

Du public vers la famille*,* le communautaire et le privé

Le déplacement des soins des instituions vers le domicile des patients s’accompagne d’un nouveau partage des responsabilités de soins entre l’État, les familles, le secteur communautaire et le privé. Pour donner les soins, en effet, on compte davantage sur les entreprises privées, sur les familles et sur le secteur associatif.

Les familles d’abord sont davantage mises à contribution. On compte sur elles, non seulement pour héberger la personne malade ou en convalescence, pour l’aider à s’habiller, à se laver ou à faire ses repas, mais pour exercer une surveillance, la soutenir dans ses exercices de réadaptation, faire l’entretien ménager et s’occuper de ses affaires financières, etc. De plus en plus les proches ont à assumer des soins professionnels : contrôle de la médication, surveillance des effets secondaires, changement de la pompe ou de pansement, surveillance de l’appareillage médical à domicile. Les parents d’une personne ayant subi une chirurgie mineure sont mis à contribution pendant une période limitée, mais intensive ; pour les parents de personnes souffrants de maladies dégénératives (Alzheimer, fibrose kystique), la prise en charge dure des années, avec les complications que cela suppose pour les proches qui travaillent ou ont d’autres personnes à charge (ex. : des enfants). Soigner un membre de sa famille peut être très exigeant, nécessiter une présence continue, et comprendre une multitudes de tâches.

Les entreprises privées de soins existaient déjà avant cette réforme, vendant des services aux particuliers, parfois à des organismes publics. Aujourd’hui ces entreprises connaissent un certain essor. Leur place change progressivement : de service d’appoint elles passent au service courant. De moins en moins elles fournissent des services que l’on se paye en extra, mais davantage des services de base lorsque les services publics ne suffisent pas.

[253]

Une partie des services publics est également transférée aux groupes communautaires, qui reçoivent un financement pour desservir une clientèle particulière : centre de toxicomanie, centre d’hébergement pour femmes violentées, comptoir alimentaire pour démunis, bénévoles qui font de l’accompagnement pour personnes âgées ou livrent des repas à domicile. Depuis deux ans, l’État favorise la création d’entreprises dites d’économie sociale, ses propres services ne suffisant plus à la demande de soins à domicile. C’est ce qu’en France on appelle les services de « proximité ». Il s’agit de créer des entreprises avec lesquelles l’État pourra sous-traiter pour offrir les services à un bon coût. On développe un marché subventionné ou des entreprises « quasi publiques » (Laville), des entreprises privées mais non entièrement soumises aux lois du marché, puisqu’elles seraient non-viables sans un financement public. L’objectif est double : donner des services à ceux qui ont difficilement accès aux services privés, et tenter un traitement social du chômage en créant des emplois d’« utilité sociale », puisqu’ils permettent la réinsertion sur le marché du travail de chômeur et le maintien des personnes âgées ou dépendantes dans la communauté. Ces deux objectifs ne sont pas nécessairement toujours compatibles ou faciles à concilier : ils posent aux entreprises des problèmes de formation et d’encadrement des employés, ainsi que de rentabilité financière, qu’il serait trop long ici d’expliquer. Mais on retiendra le souci d’agir sur les liens sociaux ou de renforcer les solidarités par la création d’emplois et l’offre de services et de soins.

Des services vers la relation de soins

Le troisième changement se situe plus au niveau des conduites individuelles et des significations. Nous pouvons observer un déplacement d’attention du service vers la relation de soins, qui s’est manifesté par les revendications et les efforts d’humanisation des soins, et qui se traduit maintenant par une importance croissante accordée à la dimension affective et élective de la relation. On aide la personne pour elle-même et non uniquement en vertu d’un statut ou d’une responsabilité socialement définie.

[254]

Même les services sociaux et services d’entretien ménager imitent ici les services de santé. Celle qui fait l’entretien ménager n’est pas là que pour le ménage, mais aussi pour la présence, surtout lorsqu’elle a affaire à des personnes âgées. C’est une façon de valoriser son métier, de rehausser son identité. Mais les personnes âgées de leur côté attendent cette présence, ce soutien, cette visite particulière. Ce phénomène n’est pas sans lien avec le développement général des emplois de service, où la valeur du service, pour le travailleur comme le consommateur, tient de plus en plus au caractère particulier et individualisé de la relation.

Les clients comme les soignants et les aides domestiques veulent développer à domicile une relation particulière avec l’autre personne, celle qui les aide ou celle qu’ils aident. Quand un aidant et un aidé s’entendent bien et que la relation dure un certain temps, l’aidant devient un « ami » pour la personne aidée. Cette aspiration ou préoccupation se fait d’ailleurs davantage sentir à domicile qu’à l’hôpital : le soignant entre dans l’univers domestique, privé, du malade ou de la personne dépendante, dans son intimité ; il devient un « proche », presque un membre de la famille dit-on souvent, lorsqu’il vient souvent et pendant une longue période. On insiste beaucoup dans les soins à domicile sur la continuité de la relation. Être toujours soigné par la même personne. Les entreprises communautaires et privées, les groupes de bénévoles, insistent beaucoup dans leur formation sur l’attitude à adopter, le type de relation à établir, les règles à respecter touchant la relation : respect, confidentialité, discrétion.

La rémunération n’est pas toujours un obstacle et elle a peut-être pour effet de « libérer » le lien : l’aidé ne se sent plus en dette comme dans l’aide bénévole ; il ne sent pas que la personne est obligée de l’aider comme l’est la famille. Les affinités personnelles et le respect peuvent alors être mis en avant, l’affection peut se développer sans qu’on ait des doutes sur les intentions et la sincérité de l’autre [[74]](#footnote-74). Idéalement l’aidant et l’aidé sont deux individus libres et égaux, [255] qui se respectent mutuellement et qui n’agissent pas que par devoir ou par intérêt. L’individualisme a plusieurs visages : un besoin d’indépendance et d’autonomie, mais aussi une recherche d’expériences significatives qui appelle un certain don de soi, à tout le moins des relations singulières et privilégiées. L’attention à l’autre et la reconnaissance deviennent des préoccupations importantes. Dans les multiples rôles qu’exercent les membres d’une famille, le plus important et le plus significatif pour eux est souvent celui qui consiste à préserver l’identité, l’estime de soi et la dignité de la personne par divers gestes, démarches et paroles. Mais, il faut le dire, c’est un rôle qui peut être exigeant et difficile à concilier avec le fardeau que représentent les autres tâches de soutien.

Trois *effets*

Les trois changements que je viens brièvement de décrire, lorsqu’ils se combinent deux à deux produisent trois effets que je vais maintenant examiner.

Premier effet :  
un brouillage entre les secteurs formels et informels de soins

Cet effet résulte du déplacement d’attention des services vers les soins (3e changement), couplé au déplacement des services publics vers la famille et le communautaire (2e changement). Il est courant en Amérique du Nord de distinguer les soins formels (services professionnels et services publics) et les soins informels (soins prodigués par la famille et les proches) [[75]](#footnote-75). L’informel - bien mal nommé - serait l’aide fondée sur les liens entre les personnes (les soins familiaux), tandis que le formel serait l’aide fondée sur la compétence, la relation client-professionnel. Les services formels sont les services publics (comme c’est principalement le cas au Québec) ou du privé (comme ça l’est surtout aux USA). Cette distinction repose essentiellement sur une vision professionnelle des services, et qui est couramment utilisée [256] par les chercheurs, les gestionnaires et les intervenants en matière de santé et de services sociaux en Amérique du Nord.

Or, avec les changements que je viens de décrire, il devient de plus en plus difficile de départager les services de cette façon. D’une part, les professionnels et plus généralement ceux qui vendent leurs services veulent développer une relation particulière avec leur client. Ils y tiennent au point que ça devient une dimension importante de leur identité professionnelle. D’autre part, les familles apprennent à donner des soins de plus en plus spécialisés, exigeant des compétences (pansements, sonde, pose de cathéter, etc.). Entre le formel et l’informel il y a de moins en moins de distinction quant au contenu de soins prodigués. Une vision trop exclusivement professionnelle des soins devient inopérante et signale un changement dans les rapports entre les professionnels, les malades et l’État, qu’il faut comprendre et dont il faut mesurer les effets.

Un nouveau mode d’intervention de l’État se dessine. L’État organise l’aide informelle et l’intègre aux services formels. Cela s’exprime de différentes façons, principalement dans l’effort des gouvernements pour insérer les familles dans les services publics, pour les penser en complémentarité avec les services professionnels. Ainsi, un exemple parmi d’autres, le Conseil consultatif national sur le troisième âge (CCNTA), parle de la « mise en valeur » (en anglais : *enhancement*) de l’aide informelle [[76]](#footnote-76). Il recommande que l’on établisse « des liens entre les réseaux formels et informels » ; que les aidants informels soient consultés dans la planification et la fourniture d’aide ; qu’ils reçoivent de l’information et du support ; que soient favorisées des ressources communautaires qui soutiennent les aidants informels (groupe de soutien, répit, appui) ; que l’on adopte des mesures (fiscales, règlements municipaux) ; et que l’on apporte un soutien [257] monétaire (allocation ou crédits d’impôts) favorisant la cohabitation aidants-aidés. Le réseau d’aidants informels devient un interlocuteur de même statut, de même niveau, que le réseau de services public. Un « partenaire » dit-on.

Deuxième effet :  
brouillage entre les sphères privée et publique

Le déplacement des services publics vers les familles et le privé (2e changement), couplé à un déplacement de l’institution vers le domicile (1er changement), provoque ce deuxième effet. Le privé et le public ne renvoient plus ici aux secteurs économiques, mais aux deux domaines d’activités, celles réservées à l’individu et celles communes et ouvertes à la collectivité ; l’espace privé, intime et l’espace public.

La famille se retrouve intégrée aux services publics, comme je l’ai montré, et les soignants des services publics et privés se considèrent presque comme membres de la famille de leurs clients. Le domicile devient ainsi non seulement un lieu où se donnent des soins autrefois dispensés en institution, mais un lieu où se rencontrent divers intérêts et personnes pour déterminer les responsabilités de chacun : le travailleur social qui vient évaluer les besoins et décider ce que sera la part des services de l’État, l’infirmière du Centre local de services communautaires (CLSC) et parfois le médecin de l’hôpital, les membres de la famille de la personne malade ou dépendante, un bénévole qui fait de l’accompagnement et de l’écoute, et un chômeur embauché par une entreprise d’économie sociale pour réintégrer le marché du travail. C’est le cas notamment des soins palliatifs qui réunissent beaucoup de personnes dans la maison, du médecin à l’aide domestique, pour donner l’aide et les soins requis. L’espace domestique est le lieu où la société débat des responsabilités et de la place de chacun.

Ici encore on voit se dessiner le nouveau rôle de l’État, qui, par ses politiques intervient sur les rapports entre les individus au sein de la famille, sur ce que les liens familiaux signifient comme engagement et responsabilités. Nous entendons ainsi professionnels et travailleurs des services publics et privés dire qu’ils exercent un travail de médiation [258] entre les membres d’une famille : maintenir la communication entre la personne âgée et sa famille, faire comprendre aux proches les besoins et la situation de la personne âgée, l’informer des changement. Ils exercent parfois une sorte de médiation familiale : réconcilier les points de vue divergents des membres de la famille et de la personne dépendante sur la situation, les besoins, sur qui doit faire quoi. En rappelant les individus à leurs responsabilités, on exerce une médiation qui vise à créer ou maintenir des liens sociaux. Comme le dit le responsable d’une entreprise privée de soins à domicile : on est un « complément » à la famille, et non un substitut, « on ne veut vraiment pas que la famille perde son sens des responsabilités ». L’intervention devient prétexte à nommer et à entretenir les solidarités privées. Elle ne vise pas qu’à soigner ou soutenir la personne malade et dépendante, mais à « prendre soin » de la famille. Ce qui nous conduit au 3e effet, qui élargira notre compréhension des deux premiers.

Troisième effet :  
transformation du rapport entre socialité primaire  
et socialité secondaire

Cet effet peut être attribué au déplacement d’attention des services vers les soins (3e changement), couplé au déplacement institution vers le domicile (1er changement). Nous entendons ici par socialité primaire : la sociabilité, les relations familiales et de voisinage, et par socialité secondaire : la sociétalité, la référence commune, le système symbolique qui fournit des modèles de sociabilité, des rôles et statut, les types familiaux (modes de cohabitation, de solidarité, d’échange, d’autorité et de hiérarchie). La socialité primaire soutient la socialité secondaire, comme cette dernière produit de la socialité primaire, lui donne des règles pour se reproduire (ex : les règles de parenté)[[77]](#footnote-77).

[259]

Par ses politiques, l’État transforme la socialité primaire : il organise la sphère domestique et distribue les rôles et responsabilités. Mais en même temps que les services publics imitent la socialité primaire par une humanisation et une individualisation des soins, une attention est portée à la relation. Il y a réorganisation des références et du lieu d’où ces références reçoivent leur légitimité. Dans la modernité, l’État s’est défini en partie en opposition à la socialité primaire, défendant l’universalisme contre les solidarités communautaires particularistes ; il les détruisait et les transformait, au nom de l’universalisme, de la liberté, de la productivité, de la fonctionnalité. L’État et les professionnels ont pris en charge des personnes et des problèmes qui revenaient auparavant à la famille. Désormais, il définit ses nouvelles interventions avec les catégories de la socialité primaire. Les normes de la relation interpersonnelle définissent en partie les responsabilités et les statuts.

Les enfants, les parents ou les collatéraux ont des responsabilités envers la personne malade, mais ces responsabilités doivent se vivre sous le mode idéal de la relation élective. L’espace domestique est pensé à partir de l’inter-subjectivité, comme l’espace privilégié de la solidarité naturelle. Comme le dit I. Théry à propos de la famille, mais on peut le dire également des services et de l’aide à domicile, la référence première devient l’individu. Un individu non plus pensé comme nomade autarcique, mais au contraire comme une singularité ne découvrant et n’achevant son authenticité que dans la relation privilégiée à autrui, ayant besoin d’autrui pour exister. Ainsi, comme le disait un travailleur social (animateur communautaire) d’un CLSC de Montréal : on veut avoir affaire à des « personnes » dans leur singularité, et non dans leur « rôle social ». Idéalement on aide une personne pour elle-même et non en vertu du lien ou du rapport social qui nous lie à elle.

[260]

Il existe beaucoup de soutien au sein des familles et de la parentèle, c’est bien connu. Des enfants soignent leurs parents âgés, des personnes âgées viennent en aide à leurs enfants et petits-enfants par des services ou de l’aide matérielle. Il y a beaucoup d’échanges intergénérationnels. La famille amortit les difficultés, prévient la misère. Donc maintien de la filiation ? Oui, mais ce sont des liens de filiation que l’on cherche à vivre sous le modèle de l’amitié, de la relation élective entre personnes libres et égales. On est dans une logique don/contre-don : je rends à ma mère ce qu’elle m’a donné ; ce n’est déjà plus un devoir, une prescription ; c’est le don moderne, libre, une aide recentrée sur l’individu et sa subjectivité, où la responsabilité tend à devenir une réalisation de soi ou une dette personnelle. Non un rôle à assumer ou une place à occuper. La signification morale des soins se situe au plan des relations interpersonnelles et de l’individu comme être unique. Ce sont des individus qui soignent, non des personnes insérées dans un rapport social, un lien, une lignée, ou un droit.

Deux des effets ici analysés semblent aller dans un sens contraire : les travailleurs sociaux et les soignants professionnels rappellent aux familles leurs responsabilités (« c’est d’abord à vous de vous occuper de vos vieux »), mais celles-ci ne le font plus ou ne veulent plus le faire uniquement en vertu d’un rôle ou d’une fonction ; cette responsabilité prend un caractère affectif et particulier. L’État par ses politiques envisage la famille comme un « réseau d’obligations » (Godbout et Charbonneau) et non une association d’individus libres : les membres d’une famille se doivent mutuellement assistance, leur solidarité est « naturelle ». Mais les intervenants et soignants, lorsqu’ils sollicitent la contribution de la famille, doivent tenir compte des transformations des liens et obligations. Certes, les individus se reconnaissent des responsabilités, mais elles doivent être librement assumées, sinon cela crée des tensions, ces responsabilités sont perçues comme un fardeau, une contrainte.

Dans ces conditions l’abandon devient l’inquiétude dominante. L’aide est incertaine. Les rôles et statuts ne la garantissent plus. Culpabilité également chez ceux qui aident leurs parents âgées : on hésite à prendre ses parents [261] avec soi, mais on ne veut pas les mettre en maison d’hébergement. Prendre soin de la famille, et non uniquement de la personne dépendante, comme le font les services publics, privés et communautaires, c’est un peu tenter de surmonter ces difficultés morales et de réconcilier deux exigences : on décharge la famille d’une partie des tâches de soins et de soutien pour préserver le lien entre la personne dépendante et ses proches.

Mais l’accent sur la relation interpersonnelle, la socialité primaire, pourrait bien aussi conduire à ramener sur le même pied l’aide apportée par un enfant ou un parent, et celle apportée par un professionnel ou un bénévole, qui ne renvoient plus à des domaines d’identité et de responsabilités séparés et hiérarchisés. Peut importe que ce soit un fils ou une travailleuse, l’important c’est que l’aide soit apportée dans une relation qui soit gratifiante et particulière. Nous l’observions déjà plus haut à propos du brouillage entre le « formel » et l’« informel ». Du point de vue des gestionnaires, et parfois des intervenants, il ne s’agit plus de hiérarchiser des rôles et de définir un territoire respectif et exclusif à chacun, mais de s’assurer que chacun obtiendra l’aide et les services requis. Ceux pour qui la situation familiale le permet, les recevront de la famille ; ceux qui en ont le moyen se paieront des services privés ; l’État complétera avec des services publics, la société civile avec des bénévoles. Chaque aide est vécue comme une relation particulière plus ou moins satisfaisante et exclusive.

\*

Je conclus par deux remarques. La première est que les politiques de santé au Québec favorisent ainsi une transformation des soins domestiques, non seulement au plan matériel en transportant l’hôpital à la maison, mais en bouleversant les représentations et les rapports entre les individus, la nature des liens qui les unit. Il va sans dire que la réforme des services de santé et des services sociaux n’est pas la seule responsable des phénomènes décrits : elle accompagne, favorise, et par certains côtés exprime, des [262] mutations culturelles. Elle répond également à des changements démographiques (vieillissement de la population) tout en se heurtant à d’autres changements (réduction de la taille des familles et difficultés de faire reposer sur elles la prise en charge). Les changements du système de santé débordent donc largement les questions et l’univers de la santé ou des politiques.

Seconde remarque. J’ai fait usage de catégories largement utilisées par les soignants, les gouvernements et les chercheurs, comme aides formelle et informelle. Ces catégories aident à comprendre la réalité, à cerner et nommer des changements, mais mon analyse conduit à les critiquer, à en contester la pertinence, du moins à en montrer les limites. Elles appartiennent à un cadre de référence qui organise et justifie des réalités et des changements, dont elles ne mesurent cependant pas toutes les implications.

Références bibliographiques

Bowers B. J.

1987 Intergenerational Caregiving : Adult Caregivers and their Aging Parents, *Advances in Nursing Science*, 9 (2) : 20-31.

Caillé A.

1986 « Socialité primaire et socialité secondaire », in : *Splendeurs et misères des sciences sociales*, Genève, Droz, pp. 351-375.

Cantor M. H.

1991 Family and community : Changing Roles in an Aging Society, *The Gerontologist*, 31 (3) : 337-346.

Chalvon-Demersay S.

1996 Une société élective, *Terrain*, 27 (repris dans *Esprit*, août-septembre 1997).

Conseil consultatif national sur le troisième âge

1990 *L’aide informelle : soutien et mise en valeur. La position du CCNTA*, Ottawa, Ministre des Approvisionnements et Services, Canada.

Gagnon É.

1998 Cinq figures du lien social, *Revue du MAUSS semestrielle*, 11 : 237-249.

[263]

Glazer N. Y.

1990 The Home as Workshop. Women as Amateur Nurses and Medical Care Providers, *Gender and Society*, 4 (4) : 479- 499.

Godbout J. T. et J. Charbonneau

1994 Le réseau familial et l’appareil d’État, *Recherches socio- graphiques*, XXX (1) : 9-38.

Laville J.-L.

1998 Associations et activités économiques. L’exemple des services de proximité, *Revue du MAUSS semestrielle*, 11 : 178- 208.

Saillant F.

1991 Les soins en péril. Entre nécessité et exclusion, *Recherches féministes*, 4 (1) : 11-29.

Théry I.

1996 Différence des sexes et différence des générations. L’institution familiale en déshérence, *Esprit*, décembre 1996, pp. 65-90.

[264]

[265]

**TROISIÈME PARTIE**:  
Rapports sociaux dans les institutions de santé

Chapitre XII

“De l’institution au terrain,  
de la maladie à la santé mentale.”

Michel AUDISIO

[Retour à la table des matières](#tdm)

Il est toujours risqué d’aborder la question politique en remontant d’un champ particulier du social, ici le champ clinique, car c’est être d’emblée pris dans les affrontements des idéologies et des opinions. C’est un fait, les travaux sur la santé publique, les décisions sanitaires planificatrices n’abordent jamais spontanément les questions de santé mentale et de soin aux malades mentaux. Il faut des moments contextuels critiques, des vécus traumatiques collectifs, pour que revienne sur les scènes sociales et dans les scènes psychiques, la question de la souffrance subjective avec l’angoisse de la folie. En dehors de ces contextes, les dévoilements qu’ils ont provoqués s’oublient rapidement, et les initiatives qu’ils ont induites entrent progressivement en usure et en désignifiance. Il est un fait qu’à l’heure actuelle, depuis une quinzaine d’années, dans un pays comme la France qui fut l’initiateur d’une révision fondamentale de l’assistance et des soins aux malades mentaux au lendemain de la Deuxième guerre mondiale, il est devenu de plus en plus difficile de percevoir ce qui anime les différents acteurs, de plus en plus incertain de repérer une politique quelconque de santé mentale. Et pourtant, l’idée réformatrice dite du « secteur », et sa traduction en « politique » de sectorisation des soins et de l’assistance psychiatriques, a bien été un retour [266] sur l’anthropologie même de la folie, et une revendication pour la santé mentale [[78]](#footnote-78).

Dès que sont abordées certaines thématiques, des questionnements viennent rapidement concernant les décalages entre les intentions des décideurs, les opinions et les vécus des usagers et les actions professionnelles. Des ruptures se constatent entre les annonces et les actions, dont les plus significatives et préoccupantes sont ces profonds malentendus entre les souffrances et les représentations du mal chez les uns, et les volontés prescriptives et les conceptions de la maladie chez les autres. Toute souffrance subjective suffisante et durable mènera forcément à des manifestations symptomatiques, et parfois jusqu’à l’entrée en folie. Mais alors, fou de quoi ? Le discours de la science répond à côté, puisque posant la particularité morbide d’une symptomatologie comme l’effet d’une pathologie individuelle à diagnostiquer. L’idéologie dite « anti-psychiatrique » répond elle aussi à côté, puisque posant la folie de l’un comme la conséquence de la violence folle de l’autre, pour en arriver d’ailleurs parfois jusqu’à soutenir l’inexistence de la folie, en ramenant tous les phénomènes de souffrance à la seule conséquence des violences familiales, sociales et politiques. Etre fou d’un discours-maître dans une famille, de la dominance d’une classe sociale, de la persécution totalitaire d’un pouvoir institutionnel et/ou d’État. Entre discours de la science et discours politique se crée ainsi un espace d’écrasement du sens anthropologique originaire des phénomènes : les difficultés du travail de subjectivation et d’altérisation, les pesanteurs des problématiques d’appartenances et de liens, l’inquiétude inévacuable de la tension identitaire sans cesse sollicitée.

Il est en outre frappant de constater que dès qu’il est tenté de définir ce que serait la santé mentale, au nom cette [267] fois de la référence symbolique au politique, on peut être sûr que celui-ci en sera ruiné : ou bien la souffrance psychique sera banalisée et ramenée comme l’un des items de la liste des symptômes de maladies, ou bien elle sera reçue comme un désordre à réduire au nom de la norme intégrative imposée. Entre aliénation maladive et déviance sociale, l’espace d’écrasement subjectif devient facilement le champ de réalité d’une alliance entre science et politique. Alors, l’universalisme d’institutions comme l’OMS mène à des défausses par des truismes : la santé mentale, c’est la non-souffrance psychique et donc le bonheur ; ce qui n’empêche pas la même organisation de dresser la longue liste des modalités de souffrance psychique en tant que partie de la classification internationale des maladies : fausse ouverture pour un maintien en fermeture.

Un renversement anthropologique de la question du sens du symptôme et même de la maladie (cf. Cadoret 1989a), pourrait provocativement se dire ainsi : la folie n’est pas une maladie, à la rigueur n’est pas d’abord une maladie, ce qui ne ferait d’ailleurs que renvoyer chacun aux nécessaires interrogations philosophiques sur le statut d’humanitude. Ce que tendent à oublier scientifiques et politiques, décideurs et acteurs, est que sur les scènes cliniques du champ de la souffrance psychique, sont précipitées et conjuguées des problématiques qui n’ont rien à voir avec les idéologies, mais traduisent les jeux de mises en représentations du malheur et du mal, et donc les rhétoriques langagières passent par des annexions des langues-codes disponibles : l’annonce de maladie renvoie à la malchance et peut-être à la faute ; le désir de soin renvoie au fantasme de contamination et peut-être d’exclusion. La science a certainement amené des explications qui ont été acceptées, et des procédures auxquelles on peut se soumettre, mais dans le tréfonds des vécus, des imaginaires et des fantasmes, rien n’a vraiment changé, ni peut-être ne le pourrait, des systèmes de représentations et d’interprétations. Le lien thérapeutique passe par ces rhétoriques antérieures toujours là. Dès lors que le thérapeute, dans un souci de scientificité, s’assigne à la seule objectivation des observables possibles, et aussi à leur mise en logique, sinon même en modélisations causalistes, sa [268] démarche viendra rapidement se heurter à l’irrationnel et à l’inconscient du discours de l’autre comme du sien propre. Par là, se rappelle impérativement de part et d’autre, qu’aucune idéologie ne pourrait parvenir à évacuer l’humanitude sauf à détruire l’humain. Et c’est bien ce qui soucie pleinement depuis quelques années : les développements techniques de la science échappent à la contrainte éthique et offrent un champ libre pour le déploiement pratique de théories strictement objectives, et de procédures manipulatoires des subjectivités, sans même plus le besoin de se référer à des idéologies de l’homme et de la société. Il pourrait être dit que c’est maintenant le risque d’une entrée en folie du monde humain. Et le fou aujourd’hui, ne cesse de nous le dire.

Par le détour des rhétoriques langagières apparemment folles, est rappelé que tous les acteurs, sur toutes les scènes, restent pris dans les histoires et les contextes de leurs présences, qu’ils parlent forcément, quoiqu’ils pourraient en prétendre, des références à des idéaux et des croyances, des mythes et des représentations, des désirs et des rêves, et donc à des pertes et des manques dans les origines et dans les transmissions. Depuis deux siècles, ce qui s’est fondé comme une « institution » pour la folie, et malgré toutes ses révisions renversantes reste bien une scène privilégiée de l’histoire, peut être la scène authentique des hommes. Scène double donc, où se rejouent sans cesse les questions du même et du différent, des limites et des frontières, de l’intégration et de l’exclusion, des intrications entre les symptômes individuels et collectifs. C’est la violence intrinsèque de toute scène institutionnelle. Et à cet égard, s’il y a une rencontre possible entre Anthropologie et Psychanalyse (Audisio et al. 1996), c’est bien parce que ces deux disciplines ne se sont pas défaussées de la complexité des intrications qu’elles rencontrent chacune sur leurs terrains respectifs, qu’elles tentent de ne pas séparer l’individuel du collectif, même si leurs développements théoriques respectifs pourraient le laisser croire.

Éviter tous ces clivages serait, en fin de compte, assumer que la scène de la souffrance psychique et de la folie serait l’espace quasi paradigmatique de la question de la [269] négociation, tel que cela peut se redire dans les langues-code des différents corps conceptuels, en termes d’altérisation, de subjectivation, d’historisation, de culturation, de problématiques transféro-contre-transférentielles. Le champ scénique clinique est ainsi devenu un site privilégié du champ général. Un tel renversement des approches et des interprétations, de telles remises en liens auront des conséquences vertigineuses sur les systèmes et sur les politiques, ouvrant sur une controverse épistémique générale : si le concept de maladie mentale est un effet/objet de savoir idéologique de la science, une attente de la société civile laïcisée et un pouvoir politique, la fondation est contestable et révisable. Croire pouvoir résoudre cela en termes/actions de contre-pouvoir, serait illusoire et utopique. Les thérapeutes par exemple, sont bien des acteurs de la scène, mais ils sont liés par ce qui les autorise à l’être, leur officialité identitaire scientifique et sociale, qui les implique dans une alliance déjà-là entre savoir et pouvoir, *a fortiori* si leur exercice est de santé publique. La tâche attendue est forcément liée à une idée du savoir et à une intention du pouvoir.

Paradoxalement, l’ancienne institution asilaire, parce qu’elle était d’exclusion, facilitait le discours thérapeutique d’alors : étant un « aliéniste », donc lui-même aux marges du champ médical obsédé par la scientificité et le progrès, le médecin du fou se retrouvait en position d’informateur/traducteur des discours de folie, presque comme dans une logique ethnologique d’étude de terrain autre, où se parlerait une langue étrangère et étrange. Libre de théoriser scientifiquement, l’aliéniste ne gênait pas vraiment puisqu’il parlait d’ailleurs et d’autre chose. On pouvait même lui savoir gré de faire l’effort de rationaliser la folie, en démontrant par là qu’il s’agissait bien d’une pathologie particulière qui ne saurait remettre en cause le général. Freud et la psychanalyse ont tout subverti, ruinant notamment les procédures adressées à l’hystérie. Par la Première guerre mondiale puis les montées violentes des totalitarismes, les mises subversivantes et les affrontements se sont généralisés, annonçant l’effondrement des théories psychiatriques et la délégitimation de la logique institutionnelle en place. Par la Deuxième guerre mondiale, il est devenu évident que les institutions [270] psychiatriques pouvaient être des lieux de mort psychique et aussi physique. Et pourtant justement, certains de ces lieux ont été au même moment des lieux de vie et de combat contre les persécutions totalitaires. Dans l’extrême des violences, la scène institutionnelle retrouvait la signification profonde et même inconsciente de sa raison d’être. Nous avons dit critiquable, incertain et contestable, et donc révisable ; ce sera dans l’après-coup des événements historiques, pulsion quasi libertaire, par laquelle se dévoilait l’effet finalement destructeur d’une alliance prise quelque cent cinquante ans plus tôt, entre une idéologie universaliste et une utopie scientifique, qui se soutenaient réciproquement du clivage entre ombre et lumière, folie et raison [[79]](#footnote-79).

Les successions des événements historiques et leurs retombées sur les institutions ont bien rappelé quelles scènes extérieures, sociales et politiques, étaient en renvois étroits avec les scènes internes psychiques, individuelles, familiales, collectives. Les violences vécues, agies et subies, réelles ou fantasmées, circulaient entre toutes les scènes. C’est à ce moment-là qu’il s’est définitivement compris que les souffrances psychiques et les phénomènes de folie renvoyaient toujours à la souffrance des liens et aux impasses des transmissions d’histoires. En toute logique, c’était bien devoir renverser l’interprétation, sortir de l’institution d’exclusion, aller sur le terrain à la rencontre des sites d’émergence, suspendre le jugement et le diagnostic, se mettre à l’écoute, s’interdire la prescriptivité systématique (cf. Cadoret 1989b). La nouvelle démarche a été à un risque double : se vouloir seulement sur le terrain et laisser perdurer derrière soi des lieux d’exclusion plus ou moins abandonnés ; se faire rejeter par la communauté en lui imposant le retour significatif d’une folie angoissante qu’elle s’obstine à exclure. Autant dire que la démarche fut bien active et rude affrontant tous les registres du social et du politique, du familial et de l’institué. Faire circuler la parole, en [271] amener la modification, éclairer les zones d’ombre, renouer les liaisons est un véritable travail d’historicisation et de subjectivation, de culturation donc, toujours au risque de refermeture et de retours. Le devenir institutionnel devient alors un site remarquable de travail et d’étude : l’institution redevenant partie du terrain même, cessant d’être un hors- lieu, elle rappelle que l’ombre qui l’habite est en écho de l’ombre habitant déjà les individus et les groupes ; par là, alors que les historicités sont en impasse, en arrêt et en perte dans les groupes, sur les terrains, le site institutionnel devient le lieu d’une reprise possible des historicisations, dedans comme dehors. C’est par ces liaisons intéro-externes, avec tous les relais et intermédiaires que cela suppose, que le jeu « institutionnalisé » complexe va offrir des espaces et des temps d’échange et de négociation, dans une logique qui n’est plus seulement de recherche de tolérance réciproque entre patients et les leurs, entre les patients et leur *socius*. Cette évolution est d’autant plus significative et intéressante, qu’elle mène à renvoyer l’ensemble de ce qui s’institutionnalise ainsi, à la généralité de fonctionnement du *socius*: il y a peut-être en effet des symptomatologies individuelles qui peuvent faire particularité, qui nécessitent des démarches thérapeutiques personnelles, mais ces démarches trouvent la plénitude de leur sens par l’ensemble de ces liaisons à la généralité. Le discours scientifique y trouve sa limite, et le discours politique sa responsabilité.

Un système de santé, une politique de santé, mettent d’emblée décideurs et acteurs dans la question éthique par rapport à l’enjeu humain de subjectivité. S’il est évident qu’une politique ne saurait s’autoriser à systématiser les classifications et les séparations (c’est pourtant ce qui se fait depuis plusieurs années au nom de l’efficience de l’action et de la gestion), il est encore impératif qu’une politique ne vise pas son accomplissement et son achèvement entiers, sans reste ni doute, sans voie de potentialité d’évolution (c’est pourtant ce qui est de plus en plus refusé au nom d’une certitude idéologique sur la voie qui doit être empruntée). Les politiques et les décideurs, maintenant aussi bien des acteurs décontenancés, oublient trop que la souffrance psychique et la folie ne sont pas seulement des phénomènes [272] privés, qu’elles renvoient tout à la fois à des enjeux individuels de subjectivité et à des enjeux collectifs de citoyenneté. Les symptômes traduisent les effets psychiques chez les individus, des défaillances, des pertes et des manques à l’ensemble de tous les registres du familial, du social et du politique. Chaque individu processualise intimement, inconsciemment et consciemment, sa construction personnelle et éventuellement son génie morbide propre, mais il est de toute façon pris par l’histoire et les appartenances, par le contexte et les dispositifs culturels. Ce qui est très inquiétant et se traduit de plus en plus dans les champs cliniques par des précarisations subjectives et par des souffrances narcissiques profondes, c’est la conjonction a-culturante du technoscientifique et de l’économico-politique mettant maintenant en jeu les devenirs de l’identitaire et de l’altérisation, sinon même un statut culturalisable du corporel. Tout semble se passer comme si science et politique s’étaient persuadées que par les méthodologies objectivantes et par les programmations gestionnaires, il devenait possible de maîtriser la réalité de l’homme et du monde, en faisant l’économie du symbolique et du référentiel, de l’histoire et de la mémoire, sans tenir compte qu’en vérité, tout se joue d’abord dans l’intime des scènes psychiques intérieures, intrapsychiques et intersubjectives. Le réveil risque d’être très dur, que toutes les montées en violence actuelles démontrent déjà. L’illusion scientifique de toute-puissance, la fascination par les développements techniques, le renoncement à tenir le registre du politique, l’autonomisation conséquente du juridique, cumulent contradictoirement un mélange explosif d’identique et de démultiplication de la différence, ruinant progressivement le lien social. Une politique de santé ce serait peut-être maintenant soigner en urgence la remise en lien. À cet égard, la santé mentale en est une illustration radicale, ici comme sur tous les théâtres de violences de par le monde.

[273]

Références bibliographiques

Audisio M.

1980 La *psychiatrie de secteur. Une psychiatrie militante pour la santé mentale*. Toulouse, Éditions Privât, Collection Domaines de la psychiatrie, 414 pages.

Audisio M., M. Cadoret, O. Douville et A. Gotman

1996 Anthropologie et psychanalyse : une rencontre à construire, *Journal des anthropologues*, 64/65 : 127-142.

Cadoret M.

1989a Anthropologie de la maladie. Sens du symptôme, *Psychiatrie française*, 53, N° spécial.

Cadoret M. (sous la dir. de)

1989b *La folie raisonnée*. PUF, Coll. Nouvelle encyclopédie Diderot, 498 pages.

[274]

[275]

**TROISIÈME PARTIE**:  
Rapports sociaux dans les institutions de santé

Chapitre XIII

“Le concept de communauté  
et ses limites : à propos de  
centres de santé communautaires  
au Mali.”

Hubert BALIQUE

[Retour à la table des matières](#tdm)

Lors des discussions qui conduisirent à la création du premier centre de santé communautaire du Mali en 1988, l’initiateur de cette expérience, le regretté Lassana Siby, proposa d’employer le mot « communautaire » pour baptiser ce nouveau type de structure. « Le mot communautaire plaît aux bailleurs de fonds », expliqua-t-il pour justifier son choix.

Effectivement, le mot plut tellement aux bailleurs de fonds, qu’ils contribuèrent à son adoption par le Projet « Santé Population Hydraulique Rurale » conduit par le Ministère de la Santé avec l’appui financier de la Banque Mondiale. Il fut alors inscrit dans le texte de la « déclaration de politique sectorielle » qui devait accompagner tout projet soutenu par la Banque. Les « ASACO » et les « CSCOM » étaient nés.

Dans le langage des personnes qui se disent progressistes, le mot « communauté » a un contenu magique qui est censé ouvrir de nombreuses portes. Parmi les discours qui permettent d’expliquer la puissance de ce mot, deux d’entre eux peuvent être mis en exergue :

1. *La communauté, c’est l’égalité et le partage*. C’est le groupe contre l’individu, le rapprochement du riche et du pauvre, la disparition du maître et de l’esclave,... L’organisation [276] en « communes » des collectivités locales, la « Commune de Paris » de 1871, le système « communiste » sont autant de faits historiques qui ont contribué à donner à ce terme une connotation idéologique. Ses années de gloire furent probablement celles qui firent suite aux événements de mai 68 : le départ du monde « bourgeois » de nombreux soixante-huitards pour se retrouver dans des « communautés » a concrétisé un courant de pensée qui a fait de ce mot le symbole d’une nouvelle façon de vivre.

2. *La communauté, c’est l’Afrique* avec ses images d’Épinal développées dès l’époque coloniale et reprises par un courant de pensée imprégné des idées de Rousseau. C’est le village contre la ville, la propriété collective contre celle d’une minorité, les échanges contre la solitude, la démocratie contre le pouvoir d’une oligarchie, la solidarité contre l’indifférence,...

La synthèse de ces deux visions a conduit les personnes qui s’intéressent au tiers monde à produire un discours qui fait de la communauté la clé de voûte d’un certain type de développement.

Les centres de santé communautaires  
et leur réalité « communautaire »

Les centres de santé communautaires du Mali sont des centres de santé [[80]](#footnote-80) qui sont gérés par une *association privée sans but lucratif* composée d’usagers et qui sont liés à l’État par une *convention* les amenant à participer à la réalisation du *service public*. Ils assurent ainsi un « paquet minimum d’activité » [[81]](#footnote-81) et fonctionnent à partir de ressources issues de mécanismes de recouvrement des coûts.

Dès sa création en 1989, le premier centre de santé communautaire, qui a vu le jour à Bamako dans le quartier [277] populaire de Bankoni, a connu un succès considérable et ses activités ont vite dépassé toutes les prévisions de ses initiateurs.

Au bout de quelques mois, un deuxième centre voyait le jour, puis un troisième. Un processus autonome de création de CSCOM par des usagers était lancé. Mais avec sa reconnaissance officielle en 1991, la multiplication de ce nouveau type de structure de soins devint un objectif à part entière du Ministère de la Santé. Au lieu de laisser les initiatives poursuivre d’elles mêmes leur développement, une grande mobilisation fut organisée auprès des « communautés » pour qu’elles créent leur « association de santé communautaire » ou « ASACO » et leur « centre de santé communautaire » ou « CSCOM ». A ce jour, le pays en compte plus de trois cents, dont plus de trente à Bamako.

Après dix ans d’expérience, l’évaluation de ces centres permet de conclure que lorsqu’ils sont gérés avec compétence, ils sont non seulement viables dans leur ensemble (en accordant cependant des subventions à ceux qui sont situés dans les zones à faible densité de population), mais ils sont de plus en mesure d’apporter aux usagers vivant alentour des soins efficaces et pertinents. Cette évaluation montre également qu’ils *souffrent de deux maux majeurs*: le manque de vie démocratique au sein des associations, et le manque de transparence dans leur gestion.

Le succès de ces centres peut être attribué d’une part à la « *logique d'entreprise*» sur laquelle ils ont été conçus : les soins qui y sont dispensés sont considérés comme des services en termes économiques et donc le résultat d’une logique de production, tenant compte à la fois des exigences de coût et des attentes des bénéficiaires ; d’autre part aux objectifs de *service public* qui leur sont assignés et qui les contraignent au respect d’un cahier des charges.

Leurs insuffisances résultent essentiellement du manque de compétences ou de rigueur de leurs responsables, d’une mauvaise appréciation par les représentants de l’État du rôle qui leur revient en tant qu’organes de tutelle, et d’erreurs manifestes sur « l’approche communautaire » dont ils sont l’objet.

[278]

Dans leur conception, la nature « communautaire » des CSCOM est censée reposer sur quatre considérations majeures : ils sont créés à l’initiative « d’une » communauté : c’est à la « communauté » que reviennent toutes les grandes décisions ; ils sont gérés par « cette » communauté, à travers l’association d’usagers qui la représentent ; ils sont situés au contact direct de « la communauté » ; ils prennent en charge les questions de santé considérées comme prioritaires par « la communauté ».

Mais l’analyse montre que de nombreux centres de santé communautaire sont l’objet de fortes déviations qui conduisent à remettre en cause la réalité de leur identité communautaire.

À Bamako, où le principe d’une adhésion individuelle a été admis, on constate en effet une *appropriation* de ces centres par le président de l’association : les rares réunions de bureau ne portent que sur des questions de gestion courante ; les assemblées générales sont exceptionnelles ; le président prend souvent seul les décisions importantes, après avoir éventuellement pris l’avis de certains de ses proches ; aucun budget n’est voté et les comptes sont habituellement opaques ; le mandat du bureau, qui est normalement de trois ans, s’éternise, sans que soit évoquée la moindre échéance. Pour étouffer toute velléité de dynamisation de la vie associative, aucun effort n’est accordé au renouvellement et à la diffusion des cartes de membre pour augmenter le nombre d’adhérents.

En zone rurale, le principe qui prévaut est celui d’une association composée de délégués des différents villages, situés à proximité du centre de santé et qui ont accepté d’appartenir à la même aire de santé. Le choix des délégués étant laissé à la discrétion des villages, ce sont en fait les « personnes influentes » qui cooptent leurs représentants, renforçant ainsi la réalité des pouvoirs en place, qu’ils soient traditionnels, religieux ou financiers.

Si des réunions de bureau ont lieu de temps à autre, elles consistent principalement à approuver des propositions qui leur sont faites par le médecin chef du district sanitaire. En effet, les bureaux des associations qui ont été créés à [279] l'initiative de ces médecins considèrent qu'ils se trouvent sous leur autorité hiérarchique directe. Habitués à se soumettre aux exigences du pouvoir central, ils acceptent d'autant plus cette dépendance qu'ils vont pouvoir user de la légitimité qu'elle leur procure pour s'imposer davantage aux autres membres de l'association.

Ainsi, le concept de communauté se limite-t-il à une simple déclaration qui donne aux « centres de santé communautaire » une image « politiquement correcte » à une époque où il est de bon ton de parler « communauté », décentralisation et démocratie. Il est vrai, cependant, qu'en tant que structures de soins, les centres de santé communautaires présentent tous un aspect novateur : leur nature « associative » et leur statut « privé sans but lucratif » est en effet incontestable et ils constituent de fait un troisième secteur entre le public et le privé.

Les raisons de cette déviation peuvent être trouvées dans une appréhension erronée du concept de communauté et dans une méthode inappropriée de promotion et de suivi des CSCOM.

Les fondements du concept de communauté

L'idée la plus courante fait du village le modèle type de ce que l'on peut considérer comme « la communauté ».

Un village d'Afrique est en effet perçu comme une entité homogène, qui évolue sous l'autorité d'un chef traditionnel, entouré de ses conseillers. Les grandes discussions conduisent tous les chefs de famille à se retrouver sous l'arbre à palabre, symbole de la démocratie africaine, pour permettre à chacun de donner son avis et parvenir au *consensus* sur lequel repose toute prise de décision.

Lorsqu'un technicien s'adresse à un village, il « le » sensibilise généralement, puis « lui » laisse le temps de décider. La réponse qui est donnée en retour par le chef de village ou par son représentant est considéréecomme la pleine expression du choix de la « communauté ». Ainsi, est-il courant d'entendre dire « il faut consulter la communauté... » ou « la communauté a décidé de... ».

[280]

Dans une telle approche, rien ne saurait contester la réalité de la décision : la parole du chef de village engage l’ensemble de « la communauté », dont aucun membre ne remettra en cause la légitimité. Cependant, la décision qui aura été prise concernera le village en tant qu’institution politique, mais ne liera en rien chacun des villageois pris individuellement.

C’est ainsi que si le village a accepté le versement d’une cotisation individuelle, la plupart des chefs de famille accepteront de s’y soumettre, comme ils l’ont toujours fait. Mais la réalité de cette adhésion sera discutable, car la réponse positive du village ne sera pas forcément le reflet de l’adhésion de tous ses membres. Dans un tel contexte, la nature communautaire des centres de santé communautaire se trouve vide de sens.

Ce constat n’a rien de surprenant si l’on admet l’organisation sociale qui règne au sein d’un village au Mali : qu’il soit d’essence bamanan, peul ou songhaï, le village y est le fruit de *l’organisation de la société*. Sa cohésion repose sur le principe d’une inégalité fondamentale entre ses membres et sur l’importance de la force (*fanga* chez les bambara) dans l’exercice du pouvoir.

Les droits de chaque individu au sein du village sont avant tout déterminés par sa famille, par son âge et par son sexe. De même qu’il existe un hiérarchie de droit entre hommes et femmes et entre classes d’âge, perdurent des différences considérables entre les « nobles » (*horon*) et ceux qui ne le sont pas [[82]](#footnote-82).

Il existe également des différences de droit entre les familles nobles qui ont accès à la chefferie et celles qui en sont exclues, entre les familles « autochtones » du village et les familles « étrangères » — ce dernier qualificatif nécessitant la présence de plusieurs générations de la même famille dans un même village pour disparaître —, entre les familles n’appartenant pas à l’ethnie dominante, c’est-à-dire par [281] exemple les Peuls dans un village bambara ou les Maures dans un village songhaï.

On assiste par ailleurs à une évolution considérable des rapports sociaux liés à l’argent : quelles que soient ses origines familiales, son âge et son sexe, une personne riche bénéficie d’une élévation de son statut social proportionnelle à l’importance de sa fortune et de sa sphère d’influence.

Ainsi, en admettant que le village constitue bien une communauté, accepte-t-on le principe d'*inégalité fondamentale* entre ses membres.

On accepte également que les décisions soient prises par une minorité n’ayant d’autre légitimité que celle de sa naissance, de son argent ou des ses relations politiques.

Par ailleurs le concept de communauté ne peut pas être utilisé sous le qualificatif de « la communauté », qui suppose que chaque individu n’appartient qu’à *une seule* communauté. Si l’on admet qu’une communauté est un « groupe de personnes vivant ensemble et partageant des intérêts, une culture ou un idéal commun », on doit considérer que chaque personne appartient généralement à *plusieurs* communautés.

Il appartient bien évidemment à sa communauté villageoise, qui regroupe toutes les personnes vivant dans la même localité, mais il appartient aussi à une communauté religieuse et à une communauté ethnique. L’exercice d’une profession, la politique, le sport, la chasse, la belote et maintes autres activités qui sont à même de créer des pôles d’intérêt peuvent être considérés comme support de communautés à part entière, suscitant chez chacun de leurs membres une identité particulière.

Ainsi, le terme « la communauté » ne doit-il pas être employé seul, mais suivi d’un qualificatif précis, tel que la communauté villageoise, la communauté catholique, la communauté des fonctionnaires, etc. Autour de chacune de ces communautés peuvent se construire des alliances et peuvent se prendre des initiatives. La création des tontines en est un exemple.

[282]

Le concept d’association

Face au concept de communauté, qui s’inscrit dans l’archaïsme des sociétés, émerge une dynamique nouvelle : celle de la *citoyenneté* et du droit d’association qui en résulte. Ce droit, qui est inscrit dans la constitution malienne, permet à chaque individu de se regrouper librement avec une ou plusieurs autres personnes pour créer une entité sociale nouvelle qui disposera de la personnalité morale et pourra donc exercer tous les droits qui sont inscrits dans la législation. La décision de confier la gestion d’un centre de santé à une association d’usagers résulte de la volonté de donner à chaque personne considérée comme un citoyen la possibilité de participer à la création puis à la régulation d’une offre de soins.

Elle s’inscrit dans une démarche qui relève des principes de la *démocratie et de la décentralisation*: femme ou homme, jeune ou vieux, autochtone ou « étranger », noble, casté ou descendant d’esclave, riche ou pauvre chaque personne est libre d’adhérer ou de ne pas adhérer à une association.

Chaque membre d’une association possède une voix pleine et entière qui lui permet d’accorder son pouvoir pour un temps déterminé à d’autres personnes qui la représenteront. Il est pour cela nécessaire que le mode de scrutin qui sera adopté garantisse à chacun le secret de son choix.

Ce principe d’*égalité de droit* permet l’émergence de nouveaux rapports sociaux qui se substitueront progressivement au produit de cultures imprégnées de féodalité, dans le respect des idées et de la liberté de chacun.

Cependant, le poids du passé, des intérêts bien compris et des pressions sociales nécessite la présence de *mécanismes régulateurs* pour protéger l’émergence de cette citoyenneté et des droits qui lui sont liés.

Dans l’État démocratique que s’efforce de construire le Mali de la IIIe République, l’État reste en effet le premier garant du droit. Lui seul est en mesure d’imposer la transparence et le respect des règles du jeu. De plus, il bénéficie de [283] la force considérable que constitue l’octroi de subventions : s’adressant à des adultes responsables, il peut faire varier son soutien financier aux associations, en fonction du respect effectif des principes qui auront été librement consentis.

En effet, les associations de santé communautaire constituent en termes administratifs des *associations agréées*, c’est-à-dire qui, de par la convention qu’elles ont signée, se trouvent sous la tutelle de l’État.

En conclusion

Devant toutes les ambiguïtés portées par le terme « communauté », il semble préférable d’éviter son emploi pour utiliser une terminologie qui fait référence au principe d’égalité en droit dans l’organisation sociale.

Si l’on admet que l’idée maîtresse des CSCOM réside dans le contrôle des usagers sur l’offre de soins et donc sur leur responsabilisation à l’égard de leur propre santé, de celle de leur famille et de celle de leur lieu de vie (qu’il s’agisse d’un village ou d’un quartier), le mode d’organisation préconisé doit s’inscrire dans une dimension dominée par le droit.

Il nous semble ainsi préférable d’utiliser le terme de « centre de santé associatif » plutôt que celui de « centre de santé communautaire » et de mettre l’accent sur certains principes : la liberté d’adhésion, le respect des règles démocratiques, le respect d’un cahier des charges, la transparence des activités et des comptes.

Un tel choix affirmera l’adhésion profonde au principe de citoyenneté, sur lequel reposent en matière de développement les fondements de la démocratie et, en matière de santé publique, la participation véritable des individus. Si ces référents idéologiques méritent encore examen et débats, ils sont, en toute hypothèse, une des références contemporaines en matière de santé publique.

[284]

[285]

**Systèmes et politiques de santé**.  
*De la santé publique à l’anthropologie.*

Quatrième partie

LOGIQUES ET PRATIQUES  
DE LA MALADIE

[Retour à la table des matières](#tdm)

[286]

[287]

**QUATRIÈME PARTIE**:  
Logiques et pratiques de la maladie

Chapitre XIV

“Les brèches symboliques  
de la maladie  
dans le socialisme de marché.”

Monique SÉLIM

[Retour à la table des matières](#tdm)

Dans la conjoncture actuelle de globalisation économique, les quelques pays toujours dirigés par des gouvernements communistes et leur conversion récente et forcée à des formes de capitalisme amputées de leurs racines idéologiques et sous contrôle de l’État-Parti, s’offrent à l’observation comme des symptômes autant contradictoires que précaires des évolutions dominantes. À l’exception de la Corée du Nord, qui en 1999 entend encore maintenir l’ancien modèle d’économie planifiée au prix d’une famine persistante, la Chine, dès 1978, suivie du Laos et du Vietnam en 1986, ont prôné un ensemble de réformes impliquant une ouverture ambiguë au sein de laquelle le marché des capitaux étrangers convoqués à l’investissement ne devrait pas porter atteinte au monopole du parti communiste au pouvoir.

Parmi ces réformes qui touchent prioritairement l’entreprise et les structures de régulation du travail, celles qui concernent la santé marquent la fin d’une gratuité des soins gérant des contextes de pénurie plus ou moins forts et l’entrée dans un marché sanitaire hiérarchisé par l’économique. Ce dégagement partiel de l’État d’une fonction thérapeutique — qui fut conçue non comme une fonction autonome d’un [288] appareil polyvalent mais au contraire, dans un cadre de totalisation hégémonique et coercitive — constitue la maladie en opérateur de dévoilement particulièrement pertinent des logiques sociales en jeu dans la période présente de « transformation conservatrice » de l’ordre politique. Ainsi, la perspective adoptée ici appréhende la maladie non comme un objet en soi, mais comme le lieu de cristallisation d’un ensemble de tensions mettant en scène et mobilisant la figure imaginaire de l’État, les représentations concrètes du marché et le capital culturel des acteurs, matrice de renouvellement du sens des situations vécues et des pratiques. Le Laos et le Vietnam où des investigations ethnologiques [[83]](#footnote-83) ont été menées sur des populations principalement salariées d’entreprises publiques permettront une esquisse comparative centrée sur les occurrences symboliques dont est le support la maladie, non seulement comme épreuve du sujet mais comme arme dans des scénarios imaginaires le replaçant dans son rapport à l’État. Au-delà de l’identité formelle des configurations politiques et économiques examinées — le « socialisme de marché » — une grande diversité des logiques, des contrastes importants, liés à des expériences historiques et des structures culturelles et religieuses différentes se donnent à voir. Pour être très bref, rappelons que le Laos ne devient communiste qu’en 1975 et ce, sous la tutelle du gouvernement communiste du Nord-Vietnam en place depuis 1954. Par ailleurs, si les cultes aux génies furent au Laos comme au Vietnam en prise avec une répression durable, ceux-ci réémergent depuis les années 1990 avec un succès grandissant.

La maladie au centre de la médiation  
des génies avec l’État

Tournons nous en premier lieu vers le Laos où les croyances aux génies — auparavant arrimés à la monarchie bouddhiste — sembleraient n’avoir nullement été affectées par quinze ans de propagande communiste contre les « superstitions ». Dans ce contexte animiste la maladie — aussi [289] bénigne ou grave soit-elle — se voit de façon récurrente interprétée dans le cadre de causalités imaginaires qui l’englobent et lui donnent sens. Ce constat se prêterait aisément à l’hypothèse d’une permanence culturelle hors d’atteinte des transformations politiques et économiques récentes. Cependant, en portant une attention plus précise aux discours explicatifs des médiums, on perçoit que ce ne sont pas seulement les fonctions des génies qui se sont modifiées, mais d’une manière plus profonde leur nécessité ontologique. Deux périodes peuvent être distinguées dans cette optique : durant la première qui précède la révolution de 1975, les génies sont rituellement reconnus par le roi — représentant bouddhique — comme premiers occupants de la terre, sacralisée en territoire politique. Parmi les multiples manifestations des génies, leur intervention thérapeutique inscrit une réintégration de l’individu dans un champ symbolique global et supposé pérenne au sein duquel la maladie se présente, comme ailleurs, sur le mode d’un désordre singulier à effacer.

Après 1975, une phase de disparition et de quasi-aphasie des génies en réponse aux attaques étatiques subies, précède leur retour glorieux sur la scène publique qui accompagne la reprise des échanges marchands consécutifs à l’ouverture économique. Dès lors, leur pouvoir de guérison réapparaît face à des symptômes banals ou plus sévères dans un contexte profondément différent où la maladie — comme clivage intra-psychique potentiel — se voit réinterprétée dans le cadre de la faille entre l’État et la société. La présence quasi systématique des génies retraduit alors à sa manière la rupture politique passée au cœur de la souffrance personnelle. Au-delà de la continuité culturelle apparente que désigne les génies, se met en scène un mode de communication imaginaire au sein duquel ils fonctionnent comme médiateurs en dissidence par rapport à l’État. A travers les génies, la réinvention d’une totalisation culturelle brisée par l’ordre politique est en effet à l’œuvre.

Les narrations des médiums illustrent particulièrement bien comment la maladie est ainsi centrale dans le rapport antagonique des génies avec l’État. Après avoir été envoyés en « séminaire » — c’est-à-dire en camp de [290] rééducation tout comme les hommes — les génies rendent tout d’abord malades les serviteurs de l’État qui nient leur existence et les humilient, par exemple en urinant sur les autels. Pour guérir, ces fonctionnaires révolutionnaires doivent implorer les génies et reconnaître publiquement leur puissance. Dans un second temps les génies redonnent la santé aux individus rendus malades par l’État. Entre les acteurs et l’État, les génies occupent donc la position du tiers dont l’instrument principal est la maladie. La métapsychologie élaborée par les médiums indique une double médiation des génies. D’un côté les malades ont une « âme faible » qui en fait des proies faciles pour les âmes errantes maléfiques ; cette « faiblesse » n’est néanmoins pas une caractéristique naturelle et héritée mais le produit d’une peur envahissante de la répression et de la coercition étatiques. Corollairement pour guérir et retrouver leurs forces, les malades doivent accepter l’intervention de génies bénéfiques, seuls susceptibles de s’affronter à l’État et de neutraliser son action négative sur le psychisme des individus concernés.

Le site symbolique de la maladie se révèle ainsi au Laos sous l’emprise d’une logique négative de politisation souterraine : la maladie est interpellée dans le cadre d’une guerre des génies contre l’État et est construite en signe d’un appel à la revanche des génies. Au niveau individuel elle vient refléter une schize internalisée entre l’État et la société.

La multiplication des vocations de médiums à partir des années 1990 s’ancre concrètement dans une pluralité de maladies troubles, inguérissables, indéfinissables, accompagnées de symptômes anarchiques. La possession par un génie accepté et reconnu met un terme à la maladie et entérine le statut de médium au cours d’une cérémonie fastueuse. Les caractéristiques de ces nouveaux génies se réfèrent explicitement à l’ouverture économique au marché mondialisé : détérritorialisés en regard de la période monarchique, les génies sont susceptibles d’intervenir comme thérapeutes dans le monde entier ; non seulement ils échappent au territoire local villageois en termes d’origine et de finalisation de leurs actions, mais de plus ils opèrent dans un univers globalisé où les frontières nationales se sont effacées [291] devant leur puissance. Leurs voyages, leurs allers et retours entre de multiples régions les placent donc en position de devanceurs et de synthétiseurs de la mondialisation du capitalisme. Dans ce nouveau rêve, la maladie cesserait enfin d’être articulée au politique et les génies deviendraient une force universelle de guérison.

Cette focalisation sur les génies qui se déchiffre comme une métalangue des rapports sociaux doit être replacée dans le contexte faiblement développé au plan socioéconomique du Laos où le communisme, pas plus que la colonisation, ne furent initiateurs de « grands travaux » et où le marché est vécu actuellement comme une libération et le retour à une période d’abondance brutalement interrompue. L’ensemble de ces représentations renvoie corollairement à la perception de l’État révolutionnaire comme un pouvoir étranger s’imposant de l’extérieur sans émulation nationale.

C’est un tout autre paysage qu’offre à l’observation le Vietnam (du nord) où l’État dispose de bases légitimes dans l’esprit de la population ayant participé massivement à la « longue guerre ». L’impérialisme américain ne fut qu’une des figures de l’« envahisseur étranger », colonialiste français ou voisin chinois, conviant à un nationalisme puissant toujours utilisé par l’État communiste. Le système de santé, l’appareil de production et la fonction publique constituent d’autre part des institutions majeures précédant et/ou renforcées par la colonisation. Ainsi, un des sites des investigations menées est un microcosme industriel de 4 000 personnes rassemblées autour d’une entreprise d’État de confection à une quinzaine de kilomètres de Hanoi. Trois générations d’ouvriers qualifiés y cohabitent et y disposent d’un petit hôpital subventionné par l’entreprise. Dans l’enceinte de ce ghetto — qui pourrait être rapproché d’un ancien bassin industriel français du Nord — l’inculcation idéologique, reposant sur un encadrement puissant à travers le Parti et les organisations de masse (syndicat, femmes, jeunes) présente une ampleur remarquable.

[292]

La maladie comme limite  
à l’exploitation de l’État

On ne saurait s’étonner qu’ici la maladie soit référée sans hésitation à son origine biologique. La lutte contre les « superstitions » a dans ce groupe social pénétré profondément les mentalités. Génies et entités diverses comme causes explicatives de la maladie sont rejetées dans un monde « d’arriération » (expression littérale) aux connotations ethniques. Les slogans de « modernisation » scandés par l’État pendant plus de quatre décennies ont porté leurs fruits et chacun entend être à la pointe d’une modernisation dont une des concrétisations est par exemple d’accepter d’avoir un seul enfant de sexe féminin. L’État est en position de producteur du réel et la maladie est insérée dans une forme particulière de « réalisme socialiste ». Néanmoins l’évolution de la symbolisation de la maladie et des pratiques engageant la guérison tant par les acteurs individuels que par le service de santé de l’hôpital témoigne des changements décisifs introduits dans l’organisation de la production par l’ouverture au marché.

Jusque dans les années 1990, la pénurie régnante des médicaments, les rations alimentaires octroyées frôlant la survie et des rythmes de travail qui, hors des périodes d’urgence de la guerre [[84]](#footnote-84), semblent être restés raisonnables, ont conduit à un ensemble d’aménagements des contraintes existantes. L’hôpital de l’entreprise disposant d’une trentaine de personnels, offrait alors aux ouvriers — fréquemment en situation d’épuisement physique pour sous-alimentation et dans l’incapacité de rester sur leur poste de travail où ils s’évanouissaient au sens propre — des « cures de récupération » : les rations alimentaires étaient alors triplées et le repos complet à l’hôpital décidé. L’usage permettait cependant aux individus de faire des allers et retours entre l’hôpital et la petite pièce où ils vivaient avec leur famille, et qui leur était allouée par l’entreprise. Les plantes médicinales étaient en cas de maladie déclarée souvent substituées [293] aux médicaments inexistants. La recherche dans ce domaine était autant encouragée par 1’ État, valorisant un capital culturel national, que menée spontanément par les médecins en quête de moyens thérapeutiques. En cas de nécessité, les individus gravement atteints étaient référés dans des hôpitaux centraux et libérés des obligations de la production parfois pour des durées longues. L’État — à travers les différents échelons emboîtés des autorités représentatives — gérait alors une situation paradoxale : des manques matériels et techniques récurrents palliés par une omnipuissance réaffirmée en toute circonstance. Le site symbolique de la maladie était subordonné à cette figure imaginaire d’un État englobant et omniprésent en lutte permanente contre les acteurs étrangers menaçants du monde capitaliste.

À partir des années 1990, un bouleversement s’amorce tout d’abord dans l’organisation du travail qui ne fera que s’accentuer. La course aux commandes étrangères, remplaçant une économie de quasi-troc avec les anciens pays communistes, transforme l’entreprise en un simple lieu de vente de la qualification de sa force de travail. L’équipement technique et les matières premières sont pourvus par les entreprises étrangères et seule la réalisation des produits est effectuée sur place. Les organisations de masse et la direction-Parti conjoignent leurs efforts dans un but unique : rentabilité et productivité maximale, l’élévation dans la hiérarchie politico-professionnelle permettant aux individus un enrichissement personnel rapide. Parallèlement, le système de santé au niveau global inscrit des coûts officiels obligatoires auxquels s’ajoutent de façon notable les sommes importantes qu’il faut implicitement verser aux personnels pour obtenir les soins. Dans l’entreprise, le petit hôpital doit rapidement se soumettre à ces nouvelles donnes : des pressions directes, prenant ou non la figure d’ordres concrets, pèsent sur les médecins pour ne pas octroyer des congés de maladie en période d’urgence de production. Un nouveau classement des ouvriers a été de surcroît institué permettant hors levée de salaire une seule journée de maladie par mois aux hommes et, selon le bas âge des enfants, de une à trois aux femmes. Le retrait des primes et des bonus, qui [294] constituent la majeure partie du salaire, sanctionne toute défaillance à ces règles.

L’exploitation revêt des formes démesurées ; ainsi durant trois années consécutives de douze heures à dix-huit heures de travail par jour furent imposées aux ouvriers pendant les mois les plus chauds et pour d’autres raisons que précédemment les évanouissements sur les postes de travail réapparurent. Non reconnues par l’État, les maladies professionnelles sont d’autre part nombreuses et — outre celles qui sont techniquement liées à la confection (vision oculaire, maladies respiratoires, lombalgies, etc.) — les médecins de l’entreprise en rajoutent d’autres corrélatives aux conditions de travail et d’hygiène et aux rythmes imposés interdisant de quitter la chaîne (infections de l’appareil génital des femmes et de l’appareil intestinal).

La maladie comme limite physique au travail imposé, a ainsi progressivement envahi l’univers intérieur des ouvriers : la hantise d’une incapacité brutale et d’un déclassement privant de ressources voisine avec le sentiment d’une surexploitation inhumaine en contradiction flagrante avec une rhétorique politique prônant avec de plus en plus de force « le droit de maître du peuple ». Exprimant une révolte ouverte et une haine profonde des autorités de l’entreprise, redoutant pour leur santé, de nombreux jeunes ont ainsi choisi de fuir un emploi vécu comme un esclavage. Cette possibilité est d’autant plus saisie qu’elle était impensable pour les générations antérieures pour lesquelles les rations alimentaires, le logement et le travail composaient une totalité assignatrice à vie et souvent transmise aux descendants. Cette liberté nouvelle de rompre avec l’entreprise s’inscrit pleinement dans les transformations introduites par le marché ; celles-ci font l’objet de représentations positives dans la mesure où elles se présentent aux individus comme des conditions de restitution de leur fonction d’auteur de leur histoire. Mais au cœur de ces visions, la maladie émerge comme une boîte noire où viennent se sédimenter des ambivalences latentes ; on voudrait tout à la fois disposer du droit de choisir sa nourriture, ses vêtements, son logement et son travail et on apprécie très concrètement les brèches qu’offre la conjoncture présente. Le désir d’État réapparaît en [295] revanche avec vigueur face à la maladie vécue comme lieu d’une rupture avec les ordonnancements antérieurs sur le fonds d’une confrontation solitaire et désespérée avec la mort, faute d’argent. Entre la dignité gratifiante d’un refus d’une exploitation rendant malade et la demande de soins réparateurs, la figure imaginaire de l’État se voit fissurée et cette faille reflète avec pertinence les contradictions objectives des orientations prônées : la mise en œuvre d’une logique de marché dans les domaines du travail et de la santé, et la poursuite d’une hégémonie politique se fortifiant dans une opération de resingularisation culturelle.

La maladie  
comme imprécation rituelle de l’État

Le groupe social qui vient d’être examiné, s’il met en scène de façon très symptomatique la matrice centrale des mutations que constitue le travail et ses résonances symboliques et réelles à travers la maladie, témoigne en revanche d’une sorte de forclusion idéelle en regard du champ des croyances. Or ce dernier est d’une manière globale réinvesti avec enthousiasme par les acteurs de couches sociales différentes, et prend place dans un renouveau étatique des édifications identitaires visant à contrer les forces de dislocation du marché ; cette tentative de renforcement de la légitimité de l’État par le biais d’une reculturalisation revêt une dimension spectaculaire autant dans la presse officielle de propagande en langues étrangères (*Vietnam news*, le Courrier du Vietnam) que dans la reprise ostentatoire et somptueuse de cultes et de rituels divers, auparavant prohibés comme des superstitions ou tombés en désuétude. Cette exaltation du patrimoine culturel dans les pagodes, les temples, les maisons communales s’accompagne d’un discours idéologique construit tout à la fois sur les valeurs culturelles et leur nature morale.

Moralisation et revalorisation culturelles constituent ainsi deux facettes conjointes de la perspective actuelle de domination étatique, inquiète autant par une corruption dévastatrice que par une perte de contrôle de la population [296] et la croissance des « démons sociaux » (drogue, criminalité, prostitution, etc.) perpétuellement dénoncés.

La « culture » est bien évidemment dans cette optique envisagée comme un instrument d’éradication de pratiques « antisocialistes » et de « mœurs non civilisées » ; il s’agit d’un code de bonne conduite politique et de conformité qui conduira la population soudée à triompher dans sa volonté d’intégration au marché mondial, sur le modèle des victoires passées.

Cette production idéologique qui n’est pas sans prendre des aspects ethnonationalistes et ethnolatriques ouvre néanmoins la voie à un imaginaire si longtemps bridé qu’il en devient difficilement maîtrisable, de nouvelles synthèses émergeant inévitablement sur le fond d’anciennes croyances réhabilitées formellement. Au sein de ce théâtre d’ombres la place faite à la maladie est ici comme ailleurs déterminante. C’est pourquoi on évoquera enfin une scène de possession particulièrement exemplaire des amphibologies qui se font jour.

Appelons Huong cette très jeune médium qui attire quotidiennement une foule d’hommes et de femmes fervents dans sa maison de Hanoi où, à l’étage supérieur, elle a dressé un magnifique autel dédié à Lieû Hanh, divinité qui connaît actuellement un regain cultuel maintes fois signalé et ayant fait l’objet de nombreuses études tant au Vietnam que dans les collectivités vietnamiennes exilées en Occident. Le succès de Huong est largement dû au fait qu’elle « parle avec les morts », soit met en communication les individus avec leurs ascendants et descendants décédés. Une demande forte en cette matière s’exprime, en partie orientée sur la recherche des disparus et des soldats morts pendant la guerre. Huong enfreint là comme quelques autres, un interdit tacite des autorités qui débouche parfois sur des arrestations par la police, alors que les cérémonies où les médiums se contentent d’incarner des héros culturels et historiques sont tolérées sans problèmes. Huong rémunère donc régulièrement la police pour poursuivre ses activités par ailleurs fort lucratives dans lesquelles sa belle-mère l’assiste. Comme l’immense majorité des médiums au Vietnam ou ailleurs, Huong a vu sa vocation révélée à dix-sept ans par un épisode [297] de maladie éprouvant et inexplicable ; elle a cru mourir après une longue paralysie. Son enfant est atteint d’hydrocéphalie sans qu’elle semble s’en apercevoir.

Face à ses adeptes, Huong agit comme une pythie privilégiant un mode d’intervention dur et autoritaire, n’hésitant pas à renvoyer brutalement ceux qui l’implorent avec un peu trop d’insistance. Les discours de Huong présentent trois figures logiques ; tout d’abord des recommandations concrètes : prier, se rendre au temple, donner des offrandes, réorienter les tombeaux des morts mal disposés et ne pas oublier de fêter l’anniversaire des morts ; des injonctions au caractère de conformité morale : ne plus se quereller avec son conjoint, ses beaux-parents, ses parents, etc., se soumettre aux ordres hiérarchiques des rapports de parenté et d’alliance et recomposer l’unité familiale (ne pas divorcer) ; enfin des imprécations qui impressionnent visiblement les individus dans le cas où ils ne suivraient pas les conseils prônés : la maladie puis la mort s’abattraient sur eux et leurs proches ; ou encore Huong devine que la maladie et la mort les guette et les recommandations précitées sont le seul moyen de conjurer les malheurs à venir. Certains sanglotent, désespérés, et Huong redouble alors ses recommandations comminatoires incarnant un personnage dominateur impitoyable.

L’univers dans lequel Huong immerge ses adeptes est entièrement peuplé de morts redoutables s’ils ne sont pas respectés et de vivants placés en permanence sous la menace de la maladie et de la mort. Le reproche, l’accusation, le rappel de la règle, l’inquisition, l’imposition, l’admonestation ponctuent ses manifestations : face à elle dépendance, soumission et humilité sont requises. Cette structuration symbolique de la possession s’inscrit dans une continuité nette avec les représentations du pouvoir de l’État : l’obsession de la maladie et de la mort imminentes qui s’y dévoile fait écho aux perceptions évoquées d’abandon de l’État dans un monde régi par la hiérarchisation économique et non plus par une sujétion impliquant une prise en charge totalisante. De cette incorporation de l’État et de l’internalisation imaginaire de ses fêlures, Huong donne de surcroît une démonstration éclatante à travers le récit écrit de sa troisième et [298] dernière possession par Ho Chi Minh, signée trois fois Bac Ho (oncle Ho) sur son journal intime. Laissons le lecteur déchiffrer les morceaux les plus saisissants de ce message halluciné et s’imprégner de la coagulation d’une problématique personnelle déchirée et d’une structure politique aux dérives imprévues.

« Mon enfant, reconnais bien ceci, la vie n’est pas simple, la terre tourne ; reconnais mes enseignements car tu es intelligente et plus compétente que les autres. Moi j’aime mon village natal et quand j’avais sept ans, j’étais déterminé à sauver la patrie. Après la guerre je deviendrai le héros national et je rentrerai dans l’histoire car je possède les dons des fées. Huong, te rends tu compte que je suis revenu comme une fée car je cherche la voie pour sauver le Vietnam et le peuple qui vit encore dans la misère et l’orage ? Les Vietnamiens sont des hommes pauvres en argent et en sentiments. Mais, malgré la pauvreté nous avons vaincu car on a le sens du bien. Malgré nos mains vides et l’ennemi bien armé, on a gagné grâce à notre courage. Cette année dans ton village la récolte sera bonne et les trois repas ne sont plus une préoccupation pour les paysans. Le XXe siècle va passer, on sera au XXIe siècle et tu vas te marier. Toi mon enfant, tu as la pierre précieuse et il faut que tu la gardes ; ta mère [[85]](#footnote-85) t’aime le plus ; ta belle-mère non. C’est la tradition, les belles-mères n’aiment jamais les enfants du mari. Ta belle-mère n’est pas du même bourg, il ne faut pas se plaindre ...

« Huong, tu es consciente ou inconsciente de ma présence ? Je suis là bien réel face à toi. Prends le stylo et écris ; je te donne des poèmes, mais pourquoi ton écriture est-elle la même que la mienne ? Dans l’avenir il y aura des difficultés, mais tu dois toujours être gentille avec les gens. Tu as beaucoup de choses de plus qu’eux et tu dois exercer ton métier de médium comme il faut pour sauver le Vietnam et le peuple vietnamien. C’est moi Ho Chi Minh qui t’ai ouverte à la possession. Huong écoute moi, mon enfant, il faut avoir pitié des gens, ne pas les mépriser. Maintenant tu es dans le ciel et tu vas voir le paysage de ton village. Écoute [299] moi, tes yeux sont à moi, ton fonds est à moi. Retiens bien ceci : quand je te vois, tu es sur un bateau et tu rames et bientôt tu vas arriver à bon port. Sois courageuse, tu auras une maison bien meublée, les oiseaux chanteront autour de ta maison et il y aura plein de fleurs. Ne pense plus à ta vie personnelle, pense à sauver la vie du peuple vietnamien. Le Vietnam s’avance et il sera un pays capitaliste puissant dans tes mains... tu ne t’entends pas avec ta belle-mère mais tu dois être correcte et gentille avec elle. Ne te fâche pas. Reste calme avec ton mari, même s’il est agressif. Rentre les larmes pour le rendre heureux. Flatte le, fais ce qu’il veut... N’aie pas peur de ces rêves... Ils vont bientôt disparaître. Si tu te sens mal, c’est que les fleurs s’épanouissent dans ton cœur. Tu es une fidèle croyante et tout le peuple vietnamien t’aidera car tu es le talent du Vietnam et demain tu changeras d’allure : tu deviendras élégante, accueillante, ouverte. Tu es la fille des fées. Elles t’ont distinguée sur la terre. Tu me manques beaucoup et je ne sais pas ce que je vais te dire. »

Conclusion

Ce texte impressionnant montre une identification complète entre le médium et la figure la plus héroïque de l’État communiste vietnamien, annonçant la légitimité du capitalisme comme nouveau signe de puissance nationale. Il invite, dans un retour comparatif sur le paysage lao présenté auparavant, à quelques brèves remarques conclusives. Tout d’abord, l’axe retenu d’une articulation de la maladie au politique dans le contexte de gouvernements de nature formellement identique, ouvre sur des différences majeures en termes de représentations sans pour autant épuiser leurs significations. Corollairement l’État, comme acteur imaginaire, sa mise en illégitimité ou son processus de légitimation s’infiltrent de façon décisive dans les constructions de la causalité de la maladie. Les imaginaires en jeu dans la possession, s’ils puisent leurs ressources dans le capital culturel, se révèlent en revanche retravaillés et réorientés dans des directions contradictoires selon la position symbolique occupée par l’État. Le Laos et le Vietnam présentent de [300] ce point de vue des oppositions paradigmatiques. Dans le premier cas les génies, après avoir vaincu l’État, préfigurent un monde globalisé dans lequel ils deviendraient des thérapeutes universels ; dans le second, ils réaffirment la clôture identitaire et étatique dont ils se font les porteurs, visant, dans une confusion significative, l’appropriation nationaliste du capitalisme. Si la maladie traverse ces configurations comme un fil méandreux à dévider, elle ne saurait être autonomisée des cadres majeurs qui lui donnent sens.

Références bibliographiques

Auteurs divers

1999 *Vietnamese studies* 1 (index 12,192), n° spécial « The Cult of Holy Mothers ».

Dorais L.-J. et H. Nguyen

199 Le thomâu, un chamanisme vietnamien ?, *Anthropologie et sociétés*, 22 (2).

Hours B. et M. Sélim

1997 *Essai d'anthropologie politique sur le Laos contemporain*, *marché, socialisme, génies*. Paris, L'Harmattan.

Sélim M.

1998 Entreprises vietnamiennes face au marché, *Sociologie du travail*, 3 : 317-344.

[301]

**QUATRIÈME PARTIE**:  
Logiques et pratiques de la maladie

Chapitre XV

“Anthropologie des MST-sida  
au Maroc. Existe-t-il une politique  
de santé sexuelle ?”

Abdessamad DIALMY

[Retour à la table des matières](#tdm)

L’absence des MST-sida, ou leur faible prévalence du moins, est une dimension fondamentale de la santé sexuelle. Pour les prévenir, la connaissance de leur nature et de leur mode de transmission est nécessaire. Cette connaissance nécessaire à la prévention fait en principe partie d’une politique de santé sexuelle globale qui dépasse la seule volonté de l’individu.

Au Maroc, la majorité des Marocains continue aujourd’hui à nommer et à expliquer les MST par la notion traditionnelle de froid (*berd*). Si ce recours de l’homme « ordinaire » au froid pour expliquer les MST demeure dans un sens compréhensible, eu égard au taux élevé d’analphabétisme et à l’absence d’une action pédagogique IEC adéquate en matière de santé sexuelle, le recours du médecin marocain à la même explication des MST par le froid, dans certains cas, ne manque pas de surprendre. Certes, des considérations sociales, à l’instar du maintien de la paix conjugale et familiale, éclairent ce comportement « antimédical » du médecin. Mais en agissant de la sorte, le médecin ne procède pas à la rationalisation de la perception des MST. Cette rationalisation lui est-elle demandée ? En recourant au froid, trahit-il des programmes de santé sexuelle clairement [302] établis ? Existe-t-il une politique de santé sexuelle au Maroc ?

Une autre variable rentre dans l’utilisation de la notion de froid par le médecin. En effet, si le médecin-homme a tendance à utiliser cette notion face à un couple conjugal pour couvrir souvent l’adultère du mari, le médecin-femme n’hésite pas par contre, face à une patiente MST, à mettre en évidence la transmission sexuelle de la maladie et par conséquent à accuser le mari d’adultère. Est-ce là l’indice d’un féminisme inconscient ? Dans les cas où le médecin-homme identifie l’origine sexuelle de la maladie, le conseil-prévention se fait parfois dans une direction islamiste, celle de l’abstinence sexuelle. La MST est signifiée au patient comme une punition divine.

Ces actions contradictoires qui relèvent davantage du bricolage sont les indices de l’absence d’une politique de santé sexuelle. Population et médecins sont presque livrés à eux-mêmes, c’est-à-dire à la définition « commune » des MST et de la sexualité, à des convictions socio-religieuses, aux aléas de la relation thérapeutique... Pour eux, la santé sociale est définie d’abord comme une nécessité de maintenir l’ordre social, de le reproduire et de le moraliser. Objectif plus fort que la volonté de rationaliser la connaissance des MST.

Cette absence d’une politique de santé sexuelle est révélée par l’apport de nos propres travaux anthropologiques (Cf. bibliographie). De cet apport, on peut en effet tirer trois éléments majeurs : la faiblesse de l’IEC en matière de santé sexuelle, la construction sociale des MST-sida et le bricolage de la relation thérapeutique. Ces trois éléments qui vont être successivement étudiés indiquent, à notre sens, l’absence de politique marocaine de santé sexuelle.

Les MST-sida, une information inadéquate

Le caractère insuffisant de l’IEC en matière de MST- sida est perceptible aux niveaux de l’information scolaire et de la communication médiatique.

[303]

Superficialité de l’information scolaire

Dans l’enseignement général du collège, les MST sont l’objet d’un cours intitulé successivement « éducation féminine » et « éducation familiale ». Instituée depuis l’année scolaire 1985-1986, l’éducation féminine est une matière qui était enseignée uniquement aux collégiennes jusqu’à 1996. Le contenu du manuel scolaire *L’éducation féminine* (Ministère de l’Éducation Nationale 1993) est dominé par des thèmes liés à la reproduction et à la démographie. Il s’adresse à la collégienne en tant que future mère. Dans l’introduction, les auteurs ne mentionnent pas le chapitre consacré aux MST. Ce chapitre commence par dire que ces maladies peuvent se transmettre soit sexuellement, soit par pollution en entendant par là l’usage commun des toilettes ou des serviettes non nettoyées, sans spécifier lesquelles des MST sont susceptibles d’être transmises par ces voies non sexuelles et non sanguines. Parmi les modes de transmission du VIH, le chapitre cite « l’absence de conscience sanitaire » ! (Ministère de l’Éducation Nationale 1993 : 11).

Le chapitre expose ensuite quatre MST et les moyens de prévention. Les MST présentées sont la syphilis (2 pages), le chancre mou (7 lignes), la blennorragie (15 lignes) et le sida (2 pages). Les moyens de prévention sont résumés dans une demi-page. La prévention se fait, selon la manuel, grâce à la propreté et la purification avant et après le coït, le préservatif masculin et les lotions spermicides. Le chapitre se conclut par la recommandation suivante : « que la personne atteinte de sida s’empresse de se faire soigner, car plus elle fait vite, plus ses chances de guérison augmentent » ! (Ministère de l’Education Nationale 1993 : 13).

En 1996, « il a été décidé que garçons et filles profitent de cette matière étant donné qu’elle s’intéresse à la famille et à ses questions. Elle mérite d’être appelée éducation familiale au lieu d’éducation féminine » (Ministère de l’Éducation Nationale 1996a : 3). Mais le manuel est resté le même, et les garçons sont très gênés [[86]](#footnote-86) d’étudier dans un livre qui s’intitule [304] *L’éducation féminine*. Le programme lui-même reprend textuellement le manuel scolaire *L’éducation féminine* de 1993.

On retrouve les MST, mais plus spécialement le sida, dans le programme des sciences naturelles au lycée. En deuxième année Lettres, le programme tente de consolider les acquisitions de l’élève concernant les réactions immunitaires de l’organisme afin de le rendre conscient de l’importance de la prévention et des limites de la thérapie. On cite le sida comme exemple d’immunodéficience. Dans ce cadre, on analyse les données historiques sur le sida, on identifie les modes de transmission du sida et les moyens de prévention, et on présente le dépistage du VIH à travers les tests Elisa et Westerne Blot (Ministère de l’Éducation Nationale 1996b : 27). Dans les troisièmes années Sciences expérimentales, Sciences agricoles et Lettres, on étudie la reproduction humaine à travers les points suivants : anatomie et physiologie de l’appareil génital chez l’homme et la femme, fécondation, développement du fœtus, techniques contraceptives, prévention des MST (blennorragie, syphilis, hépatite B et sida). L’immunologie est traitée à travers l’exemple du sida.

Mais en général, éducation familiale et sciences naturelles, en tant que matières à travers lesquelles on enseigne l’éducation en matière de population, restent dominées par un contenu biologique fortement lié à la reproduction et à la démographie, malgré la volonté de transmettre également un contenu préventif lié aux MST-sida. Les études d’évaluation qui ont été faites par le ministère de l’éducation nationale montrent que l’éducation scolaire a peu d’effet sur le comportement démographique, surtout en milieu rural (Fettouhi, Aït Lkhiari et al. 1996 : 45-91). L’insuffisance de la formation des enseignants en matière de population, la rupture entre l’école et son environnement rural sont responsables de ce peu d’impact. De plus, l’intégration de l’EMP dans les matières déjà enseignées n’est pas suffisante pour la laisser se dégager comme point de vue nouveau.

[305]

Timidité de la communication publique

Les programmes du Ministère de la Santé contre les MST-sida [[87]](#footnote-87) ont commencé en 1986 par la mise en place d’une cellule de gestion et constitution d’un comité technique de lutte contre les MST-sida. En 1988, un Programme National de Lutte contre le sida (PNLS) a été lancé, avec l’instauration d’une surveillance sentinelle, l’exploitation des dons de sang pour pratiquer le dépistage sérologique, la mise en place d’un système de notification des MST-sida, la prise en charge des personnes infectées... La production de supports d’information et le lancement des campagnes d’information font partie du PNLS notamment auprès de populations à risque comme les militaires, les RME, les prisonniers, les hôteliers, les toxicomanes, les prostituées et les homosexuels (en passant par des ONG nationales pour ces deux derniers cas).

Guides, affiches, cassettes audio (« Stop sida », « J’veux pas du sida ») et vidéo et dépliants ont été élaborés. À titre d’exemple :

- « Plaquette d’information sur le sida » [[88]](#footnote-88), en français.

- « Le sida : réponses aux questions du personnel de santé ».

- « La situation épidémiologique au Maroc ».

- « Ce qu’il faut savoir sur les MST », en arabe et en français.

- « Sida, tous concernés ».

- « Sida, informez-vous ! Protégez-vous ! », « Professionnels de la santé, prenez vos responsabilités face au sida », « Prise en charge syndromique des MST ».

Les campagnes d’information sont très timides en raison des résistances des « religieux » qui voient dans la promotion du préservatif un encouragement à la débauche et à la fornication. Pour les *ouléma* (Dialmy 2000), gestionnaires officiels de l’Islam au Maroc, la lutte contre le sida passe par la lutte contre la fornication, mal plus fondamental. Le sida [306] ne doit pas cacher la fornication. La réponse islamique ne peut être tactique et bricolante, en proposant le préservatif dans l’attente de la découverte d’un vaccin ou d’une thérapie contre le sida. Liciter le préservatif, c’est encourager la fornication, c’est-à-dire maintenir le chaos. Le mariage et le jeûne restent les instruments islamiques textuels que la solidarité islamique doit promouvoir dans la lutte contre le sida pour retrouver l’ordre. Ce faisant, les ouléma marocains sont en accord avec les positions des intégristes qui condamnent l’utilisation du préservatif dans la lutte contre le sida. Cette position des *ouléma* de Fès permet de faire les constatations suivantes. La sexualité continue d’être perçue à travers le binôme *nikah-zina*, mariage-fornication. L’opposition entre le licite et l’illicite demeure centrale dans l’attitude envers la sexualité. Les oppositions utile-inutile et sain-pathogène ne sont pas prises en compte par le juriste musulman pour actualiser sa perception de la sexualité. Car ce qui est primordial pour le *faqih*, ce n’est pas d’être actuel, mais d’être en conformité avec une norme dite méta-historique. En conséquence, le risque VIH ne se hisse pas au rang d’une perspective nouvelle, au rang d’un paradigme islamisé.

Des soignants de tendance intégriste pensent aussi que la population marocaine n’est pas faite pour les affiches ou l’audiovisuel. Dans un État musulman, on ne peut pas en parler clairement, disent-ils, sauf dans le prêche du vendredi ou dans les émissions religieuses. Mais selon quelques soignants éclairés, Islam ou pas, les prostituées sont là, les MST sont là, il faut donc traiter en utilisant la communication médiatisée publique. L’audiovisuel international (grâce à l’antenne parabolique) a ébranlé les tabous et les traditions de sorte que l’éducation sexuelle peut désormais facilement être transmise par le canal de la télévision. Il est temps de cesser de jouer à cache-cache avec les MST, disent-ils.

Au niveau de la population, deux opinions contradictoires coexistent. La première prétend être informée grâce à la fréquence respectable des émissions radiophoniques et des conférences. Les lectures individuelles et les affiches publiques créent également, selon les tenants de cette attitude éclairée, une opinion informée sur les MST. La deuxième affirme au contraire une non-information totale : aux questions [307] « Avez-vous entendu, vu, ou lu quelque chose sur les MST ? », la récurrence des réponses du genre « jamais », « du tout »... est significative. L’inexistence d’une information publique relative aux MST caractérise principalement les campagnes. Dans le monde rural, les infirmiers constituent la principale source d’information : ce sont des amis, on les interroge dans la rue... ils ne refusent pas leur aide. En ville, le problème est de nature différente. En ville, l’information est soit déformée, soit inappliquée. Le problème n’est pas lié à l’information en elle-même. Selon certains, déformant le message d’une émission radiophonique, le médecin conseillait aux gens de ne pas manger dans les assiettes des autres et de ne pas utiliser leurs cuillères afin de ne pas attraper le sida. Selon d’autres, l’impact de l’information sur le comportement quotidien est nulle.

Quelles sont les principales sources d’information en matière de MST ? Dans une société largement analphabète où l’oral est un mode de communication dominant, le ouï-dire reste capital dans la formation des savoirs populaires et des opinions. Les filles en parlent, l’une raconte à l’autre... les amies se racontent... Sur le sida, les gens disent qu’ils sont informés sans se rappeler des sources d’information. L’information est ici diffuse et confuse. La radio n’est pas très écoutée. Mais une émission de Radio Tanger la nuit, sur les maladies des femmes, ainsi que l’émission de Sayyida Leyla (Radio Rabat) qui avait invité un médecin pour parler des MST sont deux émissions qui ont été évoquées. Au niveau des films, la télévision de « Rabat ne passe rien... ». Au nord du Maroc, cette chaîne n’est même pas regardée. Et beaucoup de personnes ont reconnu avoir vu des films et des émissions sur les MST sur les chaînes espagnoles. Les films qui sont vus sont plus ou moins critiqués : en général, ils n’expliquent pas la maladie, ils montrent seulement le processus de marginalisation du malade. À l’exception du film marocain « Rhésus », les films qui ont été visionnés soit à la télé soit au cinéma sont des films étrangers : américains ou égyptiens.... Leurs titres sont oubliés.

La lecture comme source d’information est également citée, mais à un moindre degré en comparaison avec le ouï-dire, le cinéma et la télévision. Des gens ayant le niveau du [308] secondaire, pensent même qu’il n’y a pas de livres sur le sida. En règle générale, l’oubli des titres des livres lus est très fréquent, ce qui pousse à douter de la sincérité des réponses. Sont-ce uniquement des lectures prétendues, juste pour faire bien ? Des magazines français et un article dans une encyclopédie médicale sont cités, mais sans plus de précisions. Les quotidiens marocains *Al Ittihad al Ichtiraki*, et *Al Alam*, la revue *Sciences et Vie*, les livres *Notre vie sexuelle* de F. Khen, *Au service de l’amour* et *La femelle c’est l’origine* de Nawal Essaadaoui sont les seuls titres explicitement mentionnés à ce sujet. Une autre source d’information est constituée par les cours religieux dans les mosquées qui finissent en général par dire que la meilleure préservation est l’observance des prescriptions islamiques : mariage ou abstinence sexuelle.

La population pense que ces différentes sources d’informations sont concentrées essentiellement sur le sida : les gens entendent parler uniquement de sida, et rien sur la syphilis et la blennorragie. Information scolaire et communication publique ont peu d’impact sur la population. L’école n’a été citée que très rarement comme source d’information sur les MST. En conséquence, les représentations sociales dominantes des MST-sida sont en général très éloignées du savoir biomédical. Elles sont une construction sociale par excellence.

Les MST-sida, une construction sociale

La majorité des marocains continue effectivement à faire du champ MST-sida l’objet d’une construction sociale où se mêlent d’une manière inégale les apports scientifiques, la médecine populaire et les fantaisies de l’imagination. Le caractère socialement construit des MST-sida s’observe à trois niveaux : le niveau des appellations, le niveau de l’épidémiologie, et le niveau de l’étiologie.

[309]

Modes d’appellation des MST

Dans un premier temps, le terme *berd* est employé pour désigner toutes les MST : il cache la méconnaissance des MST, il en est la principale appellation. Avoir le *berd*, c’est perdre la chaleur, c’est avoir des écoulements, des pertes... C’est être humide. C’est être attiré vers le bas, c’est se sentir lourd, c’est tendre vers la position horizontale. C’est une incapacité de se lever, de s’élever, d’ériger, en un mot, c’est devenir incapable de relations sexuelles. La perte du désir sexuel est en effet relatée par le malade, elle fait partie de la psychologie du porteur MST. Le terme *berd* condense en lui toutes ces significations négatives descriptives des maladies vénériennes et de leur vécu.

Dans un second temps, la liste des noms des MST (tirée de notre enquête) [[89]](#footnote-89) est relativement riche et diversifiée. Son analyse peut être soit statistique, soit logico-modale.

L’analyse statistique nous met en présence de quarante-quatre noms de MST. Dans cette liste, on peut distinguer entre des appellations nationales et des appellations régionales.

Les appellations nationales sont au nombre de neuf : *berd* (froid, assamid en berbère), *berd dial la’yalat* (froid des femmes), *changar* (chancre), *jarba* (gale), *mard al-walda* (maladie de l’utérus), *nouar* (syphilis), *sayalane* (écoulement), sida, *zouhari* (syphilis). Le terme sida a été nationalisé tel quel, tant au niveau des dialectes qu’au niveau de l’arabe écrit.

Le nombre des appellations régionales s’élève à trente-cinq : seize dans la province de Tanger, onze dans la province de Khénifra, et huit dans la province de Safí.

L’analyse logique permet de dégager les modes d’appellation suivants :

Le *mode organique*: il consiste à nommer la maladie par l’organe touché. Il est illustré par les appellations suivantes : [310] *berd dial nboula*, *mard walda*, *mard d lahjer*, *berd d dkar*, *mard d dkar.*

Le *mode symptômal*: il consiste à nommer la maladie par un de ses symptômes. On le trouve à travers ces appellations : *boukkabour*, *boukabbar, babbouche* (petits boutons), *hakka*, *hboub* *hlouwwa*, *laachba, lahboub, lahriq del boula*, *Ihorr, masifya, nouar*[[90]](#footnote-90), *qachra*, *sayalane, tasfya, twaba’, wakla*. Ce mode montre comment le processus du nommer s’arrête au niveau du concret perçu et du vécu. Le terme *nouar* repose sur une symbolique florale qui provient des symptômes de la syphilis secondaire, la peau étant comme décorée de fleurs.

Le *mode causal*: il consiste à nommer la maladie par une de ses causes prétendues (assammid-berd, d e m, labrouda, rih) ou réelles (lafrircha, Igoummila, Iqoumila).

Le *mode sexuel* consiste à nommer la maladie en la rattachant à l’un des deux sexes : *berd dial la’yalat*, *mard d rjal*.

Le *mode symbolique* consiste à nommer la maladie vénérienne, par le pouvoir qu’elle rappelle : *hayy*, *soltane* [[91]](#footnote-91) sont deux termes utilisés pour désigner la syphilis. Le terme *soltane* réfère au Sultan, symbole du pouvoir invincible. Quant au terme *al-hayy* (le vivant), il renvoie également à l’invincible, avec une connotation religieuse en plus : le Vivant par excellence, l’invincible suprême, c’est Dieu lui-même, afin de rappeler au malade qu’il est condamné à mourir par une maladie qui participe un peu de l’invincibilité divine.

Le *mode de l'emprunt lexical* consiste à employer tel quel un terme étranger, tous français à part AIDS : choubiss, sobice (chaude-pisse), sida, syphili (syphilis). Le terme changar est-il également dû à un emprunt lexical ? Provient-il du mot chancre ? Quant à *zouhari*, il pourrait être une traduction [311] de vénérien, et serait une reprise inconsciente de la mythologie romaine (référence à Vénus, déesse de l’amour).

Les termes *jarba, laftaq, Ikabar, tamsi, tibouce* nécessitent une analyse linguistique approfondie pour pouvoir déterminer leur logique sociale d’élaboration.

Ainsi, la population prétend dans un premier temps ne pas connaître les noms des maladies vénériennes, puis, à travers un réflexe social fonctionnel, les résume toutes dans le terme *berd*. Mais en creusant, le chercheur arrive à dresser une liste assez riche des noms de maladies vénériennes, liste signifiante quant au mode de nommer les « maladies du froid ». Cette expression est à notre sens adéquate pour rendre compte de la vision marocaine intérieure de ce qui a été nommé « maladies vénériennes » puis « maladies sexuellement transmissibles ». Le *berd* (froid) n’est pas seulement une manière de nommer ces maladies, il est en même temps une façon de les expliquer, et surtout une façon de les dissocier de la sexualité.

L’épidémiologie spontanée

Les marocains se livrent à des estimations hasardeuses du taux de prévalence du sida. Quelques uns nient même l’existence du sida au Maroc. Les statistiques du ministère de la santé ne sont pas connues. Les estimations spontanées ne dépassent jamais cent cas de sida au Maroc. Cette épidémiologie spontanée est à la fois xénophobe et misogyne

a. Une épidémiologie xénophobe

Le sida est considéré comme une maladie étrangère, importée par ceux qui vivent en Occident. Les émigrés sont accusés. Les touristes occidentaux sont encore plus accusés car ils sont plus touchés par la maladie et contamineraient volontairement les Marocains, par racisme contre les Arabes et par haine des musulmans. Au Maroc, les gens dits ordinaires ne sont pas considérés comme atteints ou exposés au risque sida.

[312]

b. Une épidémiologie misogyne

Les filles sont estimées être plus atteintes par le sida en comparaison avec les garçons. Cette assertion, statistiquement fausse (selon les chiffres officiels) est fondée sur un préjugé profondément ancré dans la psyché collective et qui consiste à considérer la femme comme la source de toutes les maladies vénériennes. Même ceux qui expliquent scientifiquement la maladie par l’agression de l’organe génital par un microbe ou un virus (thèse non encore assimilée par l’ensemble de la population) attestent que l’agent pathogène se forme dans l’appareil génital de la femme suite à des rapports sexuels avec des partenaires multiples. La formation du microbe/virus serait la conséquence du mélange des spermes (saleté) et de leur stagnation dans l’appareil génital de la femme. Celui-ci est en effet perçu comme un réceptacle qui peut garder les spermes mélangés, ou tout simplement le froid, pendant très longtemps. Le vagin est dit espace humide, et son humidité est propice à la formation de la saleté. Il est *farj, thaghr*, c’est-à-dire ouverture sur le monde extérieur, ici ennemi (Dialmy 1995b). Le sexe de la femme est une voie de passage, c’est un orifice qui, dans la perspective avicinienne de la maladie, représente un « lieu d’échange privilégié entre le corps humain et le monde extérieur ». Le vagin est un trou par lequel pénètrent les vents (le froid) (Sanagustin 1995 : 46). Ainsi, la maladie est expliquée par la relation de l’individu au monde extérieur : l’environnement a une influence dans la genèse des maladies (Meyerhof 1928). Comme on le constate, la conception médicale arabo-médiévale du corps est exploitée par la misogynie populaire pour accuser spécialement le corps féminin d’être le réceptacle d’éléments naturels perturbateurs de l’équilibre physiologique. Le recours au froid dans l’appellation étiologique des maladies vénériennes est une accusation inconsciente de la femme, une accusation de ce qui la symbolise, le froid. Accuser le froid, c’est désigner la femme, ce réceptacle du froid, comme la source des maladies vénériennes. Mais la femme illettrée et pauvre, rurale, est encore partie prenante de cette théorie idéologique. C’est là une condition du succès de la théorie du *berd*, sa victime principale y croit et y [313] adhère. Ainsi, l’inconscient de la théorie du *berd* l’habilite à persuader la victime et le bénéficiaire, à les unir autour des mêmes croyances. Théorie misogyne par excellence, la théorie du *berd* révèle le fondement sexiste de la « science » médicale de l’Antiquité et du Moyen Âge, fondement qui se retrouve dans l’étiologie ordinaire des MST au Maroc.

L’étiologie ordinaire

Les conceptions relatives à la causalité et à la transmission du sida témoignent à leur tour du caractère socialement construit du sida. Certes, on trouve des éléments scientifiques au sein de la connaissance ordinaire pour dire que le sida a pour origine un microbe ou un virus. De nombreux enquêtés savent que le sida se transmet par voie sanguine (surtout horizontale) et sexuelle. Mais très vite, on se rend compte de la présence d’éléments extra-scientifiques dans l’étiologie ordinaire des MST-sida. Le froid, la proxémie corporelle, les esprits (djinns), la sorcellerie ou le mauvais œil sont plus ou moins utilisés pour expliquer les MST, Dieu est également invoqué pour « rationaliser » le sida comme phénomène rebelle et invaincu. L’identification du VIH comme seule cause du sida reste un élément très peu fréquent dans la connaissance ordinaire d’une part, et reste une théorie non entièrement assimilée d’autre part. Mais plus précisément, il existe une unification, voire une synonymie, pour ne pas dire une confusion, entre les notions de cause et de transmission. Pour une grande majorité, les causes des MST-sida, ce sont les rapports sexuels de débauche avec les étrangers, les homosexuels et les prostituées. La cause est définie par le mode de transmission. Microbes et virus, femmes, rapports sexuels, poignée de main d’un sidéen, licence sexuelle, prostitution, non-observance des prescriptions religieuses, punition divine..., voilà les causes des MST- sida selon l’étiologie ordinaire. Microbe et virus, tout en étant cités, ne sont donc pas identifiés comme des causes au sens strict. La distinction entre cause et transmission, reflétant le point de vue scientifique, est en conséquence impropre pour comprendre l’anthropo-logique marocaine des MST-sida. La notion de cause est totalisante : elle inclut [314] indistinctement l’agent pathogène, le mode de transmission, l’agent transmetteur, la nature de la relation, le contexte social. La cause ici est définie comme facteur, source, agent, partenaire, origine... d’où la nécessité théorique de forger la notion de causalité transmissive ou de transmission causale afin de respecter ce point de vue intérieur. L’étiologie est sociale, elle varie en fonction des différentes composantes de la société, comme le soulignent à juste titre Kendall et Merton, cités par F. Steudler (1972 : 14). Chaque ethnie aurait son étiologie propre à la limite. Au Maroc, la perspective anthropologique est fondamentale afin de ne pas appliquer les schèmes de la biomédecine rationaliste à une perception socioculturelle différente de la « MST ». C’est l’occasion ici de forger la notion d’ethno-étiologie, pour dire que le savoir relatif aux causes des MST-sida au Maroc est véritablement une construction sociale où se mélangent des éléments divers, scientifiques, religieux et socioculturels.

La causalité transmissive, concept où se mélangent le scientifique et le socioculturel, peut être répartie entre quatre sphères : la sphère du froid, la sphère de la débauche, la sphère du surnaturel, la sphère de la proxémie corporelle. Ces quatre sphères sont imbriquées dans l’étiologie en acte, leur distinction ici relève d’une approche théorique classificatoire idéal-typique.

a. La sphère du froid

Le froid reste le facteur explicatif général de la transmission causale des maladies vénériennes le plus ancien, le plus enraciné dans la psyché collective. Le froid est ici un paradigme, une vision dans laquelle les « maladies vénériennes » sont définies comme des « maladies du froid » et ne sont pas encore totalement perçues à travers le schème des « maladies sexuellement transmissibles ».

Fondamentale dans l’appellation-explication populaire de la blennorragie (Dialmy et Manhart 1997), reproduite par quelques soignants modernes (Dialmy 1997a) pour éviter des désagréments au couple conjugal (fonction sociale du *berd*), la sphère du froid est également invoquée dans le cas du sida. Mais là, son évocation reste rare. Quand cette évocation [315] a lieu, le froid est accusé soit d’être une cause directe du sida, soit d’être une cause indirecte dans la mesure où « toute maladie sexuelle non traitée se transforme en sida ». En effet, pour le Marocain moyen, toute MST, nommée et expliquée par le froid, est susceptible d’évoluer, de se transformer en une autre maladie sexuelle plus grave. La blennorragie (*berd*) peut évoluer en syphilis (*nouar*) ou en sida. Les MST n’ont pas chacune une identité propre définie par un agent pathogène spécifique.

b. La sphère de la débauche

La débauche se définit comme illégalité et/ou perversion. Le rapport sexuel illégal, c’est le rapport non conjugal, multipartenarial et prostitutionnel. Quant au rapport sexuel pervers, c’est le rapport homosexuel, le rapport hétérosexuel non génito-génital et le rapport zoophile. Le sida joue ici un rôle capital dans la condamnation de l’homosexualité comme mode de transmission causale. Mais curieusement, seul celui qui se fait sodomiser est susceptible d’attraper le sida : cet homme passif, cet homme-femme ne pourra pas s’identifier totalement à la femme, car il ne peut pas se purifier par des menstrues comme la femme... Il gardera le microbe en lui, celui-ci « se répandra dans la colonne vertébrale qui se détruira progressivement ».

La débauche est donc une mauvaise sexualité, illégitime et anormale, dominée plus par l’idée de saleté morale que par celle d’agents pathogènes. La présence du microbe ou du virus est diffuse, voire secondaire. Le microbe/virus est invoqué juste comme un symptôme presque facultatif du caractère pathologique de la débauche en soi. La distinction est à faire entre débauche et microbe. La débauche est pathogène en soi, indépendamment de l’idée du microbe. La maladie est dans le coït illégal et pervers, par définition.

c. La sphère du surnaturel

L’étiologie surnaturelle des maladies vénériennes peut provenir des djinns car le commerce sexuel entre ceux-ci et les humains est tout à fait concevable dans l’imaginaire des [316] Marocains et des musulmans en général. « Peut-être que le diable pénètre la femme... alors s’il a cette maladie... il la contamine ». Hypothèse innovatrice car si le « commerce avec l’invisible » [[92]](#footnote-92) est un « acquis », la transmission sexuelle des maladies vénériennes entre les humains et les *djinns* par contre est originale. Dans ce cas, l’étiologie surnaturelle de la maladie vénérienne ne contredit pas sa transmissibilité sexuelle.

Si la majorité de la population arrive à rejeter l’intervention du mauvais œil, de la sorcellerie et des *djinns* dans la provocation des MST, la distinction entre Dieu et le reste du surnaturel est conçue : la maladie vénérienne est souvent pensée comme punition divine même si sa transmission sexuelle est reconnue. Il n’y a pas contradiction entre les deux hypothèses. La transmission sexuelle n’est que le *sabab*, la cause intermédiaire au sens religieux, inefficace par elle-même et que Dieu utilise pour sévir, ou juste pour tester la patience et la foi de ses créatures.

d. La sphère de la proxémie corporelle

Par proxémie corporelle, on entend le contact non sexuel des corps. Ce contact est également perçu comme un aspect de la transmission causale des « maladies du froid ». C’est dans ce cas que le schème de la « maladie sexuellement transmissible » est le plus impropre : la maladie emprunte ici des voies non sexuelles pour se transmettre d’un individu à un autre. Ce mode de transmission non sexuelle remplit la même fonction sociale que la notion de froid, il dissocie entre maladie du sexe et mauvaise sexualité, il lève tout soupçon de sexualité sur la maladie du sexe.

La proxémie corporelle comme mode de transmission causale revêt deux aspects distincts : dans le premier, la transmission causale se fait par le biais des sécrétions corporelles (autres que le sperme), dans le deuxième, elle se fait par l’utilisation de choses contaminées (seringues, vêtements...).

[317]

En ce qui concerne les sécrétions corporelles, deux endroits sont incriminés en général : le bain maure, les toilettes. Dans ces lieux, il n’y a pas contact direct des corps, il n’y a pas attouchement, et malgré cela les « maladies du froid » s’y transmettent. En conséquence, les gens conseillent de nettoyer la place où on va s’asseoir ou de s’asseoir sur un tabouret, voire d’éviter les bains qui fonctionnent selon le système du roulement (le matin pour les hommes, l’après-midi pour les femmes et le soir pour les hommes). Dans ces bains « mixtes », les maladies se transmettent d’un sexe à l’autre sans qu’il y ait rencontre effective des deux sexes. Les gens partent mais leurs maladies restent.

L’haleine, le sang, la sueur, la salive et le toucher, formes par lesquelles les corps sont en contact, sont susceptibles d’être des vecteurs des « maladies du froid ». Le contact des peaux transmet la syphilis, uriner après un syphilitique au même endroit est aussi une façon de devenir syphilitique, le baiser est accusé de causer le sida... Mais il n’y a consensus ni sur les maladies transmissibles par la proxémie, ni sur les formes de proxémie susceptibles d’être des vecteurs de maladies du froid. Il faut reconnaître que l’opinion est en général partagée à ce sujet.

Au niveau des choses utilisées par le malade, seringues, vêtements, draps, serviettes et ustensiles... il y a confusion. Les seringues sont mises au même pied d’égalité que les affaires quotidiennes du sidéen. Certes, on trouve des opinions bien informées pour qui « on peut manger avec le sidéen dans le même plat ». Mais si une partie de la population est bien informée sur les limites de la transmission non sexuelle du VIH, elle n’est pas bien informée sur les limites de ce mode de transmission dans le cas des autres MST. Les autres maladies du froid ne sont pas encore perçues comme des maladies uniquement transmissibles par le sexe, elles continuent d’être perçues comme des maladies susceptibles d’être transmises par la proxémie corporelle, entendue ici comme utilisation des affaires du malade.

Face aux MST, la pensée quotidienne soit utilise une sphère précise pour « expliquer-évaluer » un cas précis, soit combine entre deux ou trois sphères, et ce en fonction des [318] situations et du statut social et conjugal des personnes atteintes. Qu’en est-il au niveau de la recherche des soins ?

Du bricolage dans la relation thérapeutique

Le bricolage dans la relation thérapeutique témoigne à son tour de l’inexistence d’une politique de santé sexuelle publique. Ce bricolage transparaît dans la fréquence de l’automédication, la sexualisation de la relation thérapeutique, et le conseil-prévention.

L’automédication

Face à l’inacceptabilité des services publics (mauvais accueil, manque d’intimité, fausse gratuité, clientélisme...), et devant l’incapacité de supporter financièrement une recherche de soins auprès du secteur privé, de nombreuses personnes atteintes d’une MST se livrent à l’automédication.

L’automédication peut passer par la pharmacie comme elle peut se baser uniquement sur le savoir ordinaire tiré du ouï-dire (la croyance que tel ou tel médicament est efficace contre telle ou telle maladie). Elle sert à éviter la honte de se présenter devant un professionnel de la santé et répond aussi à l’urgence, pour l’homme surtout, de se traiter rapidement. Les hommes connaissent en général les antibiotiques anti-MST. L’homme, se disant qu’il a attrapé le « froid » (blennorragie), achète une trobycine et demande à l’infirmier de la santé publique de la lui injecter. Celui-ci le fait sans exiger du malade qu’il voie le médecin. Des infirmiers reconnaissent procéder ainsi. Ce faisant, ils concourent à l’automédication du malade sans savoir d’une manière claire qu’une telle injection peut cacher d’autres maladies ou créer des résistances.

Les pharmacies concourent à l’automédication car, même sans ordonnance, elles délivrent le médicament. Souvent, pharmaciens et vendeurs se substituent au médecin et prescrivent un traitement après que le malade leur chuchote ses symptômes. La consultation directe à la pharmacie a l’avantage de réduire les frais et c’est là une des raisons pour [319] lesquelles elle est recherchée. Les gens ont tellement recours à la pharmacie que la consultation médicale commence à être perçue comme quelque chose d’accessoire. Les jeunes par exemple, quand ils ont un chancre ou un écoulement, vont voir le pharmacien du coin, et évitent la gêne devant le médecin. Beaucoup de patients ont honte de s’exposer en public. Les conditions d’accueil dans le secteur public ne garantissent pas une totale discrétion.

Ces pratiques de l’automédication et de la consultation à la pharmacie ne font que se développer dans une conjoncture économique marquée par la récession. L’automédication est donc passage direct au médicament sans dépenser l’argent ou perdre le temps de la consultation médicale. Ce contexte de crise joue un rôle indéniable dans leur transformation en pratiques courantes. Des médecins proposent de promulguer une loi interdisant à la pharmacie de vendre les médicaments sans ordonnance, oubliant que cette loi existe déjà. Sa transgression courante et quotidienne fait oublier jusqu’à son existence. Les médecins demandent aux pharmacies de cesser d’être des boutiques de commerce.

La sexualisation de la relation thérapeutique

L’entretien soignant-malade dans le cas des MST est délicat en raison de la nature « honteuse » de la maladie. Parler de la sexualité illégale est un tabou, parler de la sexualité conjugale à une tierce personne l’est davantage, quant à parler des maladies du sexe, c’est un tabou au second degré (Dialmy et Manhart 1997) dans la mesure où les MST indiquent une pathologie découlant d’une sexualité socialement interdite. Cette prohibition de dire le sexe empêche le porteur de MST de faire un récit naturel et franc de sa maladie au soignant. De son côté, le soignant est également gêné par la peur de gêner le patient MST en posant des questions socialement in-posables. Ni le médecin ni le patient n’osent parler franchement... il y a une sorte de barrière. Il semble donc que la relation thérapeutique MST n’échappe pas à la distinction sociale entre le dicible et l’indicible.

[320]

Au triage, les malades donnent (parfois) une fausse description de leurs symptômes, et c’est seulement quand ils rentrent chez le médecin qu’ils disent leur maladie. Mais même devant le médecin, des gens n’avouent pas leur maladie. L’emploi du terme « avouer » par les soignants trahit la vision culpabilisante des MST, partagée tant par les soignants que par les malades.

L’illégalité culpabilisante est en effet plurielle : sociale, juridique, mais surtout religieuse. Mais si religieusement les deux sexes sont égaux devant l’interdiction de la fornication, la sexualité de la femme est socialement plus contrôlée. Pour cette raison, la patiente ne peut raconter la vérité, elle craint d’être mise à l’écart par la communauté. La femme sait en général que son mari la trompe et lui ramène une MST. À la fois offensée et contaminée, la femme préfère quand même occulter l’origine sexuelle de la maladie dont elle est doublement victime. De leur côté, les hommes mariés et les gens « religieux » cachent qu’ils cherchent le plaisir en dehors du foyer conjugal. Les filles célibataires à leur tour racontent difficilement une sexualité qui apporte la preuve de leur non virginité.

Le patient essaie alors de nommer sa maladie et de l’expliquer en s’innocentant de toute sexualité illégale, dévalorisante et culpabilisante. Dans ces cas, il allègue une transmission causale reliée au froid ou à la proxémie corporelle. Mais dans certains cas, le recours au froid ou à la proxémie corporelle pour expliquer la maladie est de bonne foi, le malade ignorant réellement l’origine sexuelle de sa maladie. Le schème de la « maladie sexuellement transmissible » n’est pas universellement présent et opérationnel.

Le caractère honteux des « maladies du froid » conduit le patient à d’autres réticences. Pour que le patient MST parle, il attend d’abord que la salle se vide. Le tête à tête est de rigueur. Ensuite, si le soignant est de sexe différent, le malade parle à voix basse, la tête basse, n’osant pas regarder le soignant dans les yeux. Si le patient est de sexe masculin, il préfère avoir affaire à un infirmier, et s’il est de sexe féminin, il préfère parler à une infirmière. Au niveau du triage, le malade déclare une céphalée, et c’est seulement au médecin qu’il déclare une urétrite, le malade dit qu’il a honte [321] devant l’infirmière. Honte non pas d’évoquer la transmission sexuelle, généralement tue ou ignorée, mais tout simplement de parler de son sexe malade, de le montrer...

L’effet inhibant de la variable sexuelle au cours de l’entretien ne s’arrête pas au niveau de la relation patient-infirmier. Cet effet est présent même dans la relation thérapeutique proprement dite, le face à face patient-médecin. Si le médecin est femme, la gêne persiste quand le patient est de sexe masculin. Dans le même sens, il vaut mieux que l’infirmier ne soit pas présent dans une entrevue entre patiente et un médecin-femme. La présence de l’infirmière dans le cas du médecin homme avec un patient masculin est également indésirée. Si le patient et le médecin sont de sexe différent, le sexe de l’infirmier doit être le même que celui du patient pour faciliter le récit.

Le questionnement du médecin, déjà limité par le temps bref de la consultation (eu égard au nombre des malades), se heurte aussi à des normes socio-sexuelles, à des résistances. Il ne porte que sur le statut matrimonial, la grossesse, la couleur des pertes. Les femmes-médecins par exemple n’arrivent pas à demander à leurs patientes si leur mari les trompe, ou si elles sont elles-mêmes multipartenaires. La femme mariée n’a pas confiance dans le médecin, elle tait ses amours extra-conjugaux. Demander à une femme qui a des leucorrhées si elle a plusieurs partenaires, « c’est comme l’insulter ». Cette question relative au nombre des partenaires indispose la malade MST. Dans la même perspective, on ne peut pas demander à la femme si ses pertes sont nauséabondes. Le faire, c’est encore l’insulter. La réponse sera toujours non ; en conséquence, il faut demander la couleur des leucorrhées. Pour un médecin-homme, il est encore plus difficile de poser ces questions à une femme mariée. La présence de l’infirmière est indispensable à ce moment-là.

Cependant, des médecins se demandent si on peut réellement établir avec le malade MST un rapport de confiance en une seule consultation. Invoquer la notion du secret professionnel et celle de sacralité de la vie privée devant le malade n’est pas suffisant pour faire parler le malade. Ces médecins pensent que, parfois, il faut secouer le [322] malade pour qu’il dise la vérité, tout en essayant de le convaincre que le médecin n’est pas un policier. Mais ici, le risque est de ne plus revoir le malade pour le contrôle et le suivi.

Au niveau de l’examen clinique, la variable sexe est encore plus déterminante. Une sorte de consensus régit l’attitude des soignants à son égard : la variable sexe joue très souvent un rôle d’obstacle dans l’examen clinique des porteurs MST. Quand le médecin est de sexe masculin, la plupart des femmes veulent que l’infirmière soit présente au moment de l’examen. Si la gêne du patient est compréhensible eu égard à sa socialisation (Dialmy 2000) sexuelle patriarcale originelle, celle du soignant l’est moins. Les témoignages qui indiquent la gêne dans le comportement clinique du soignant sont nombreux. Par exemple, l’infirmière sort quand le médecin examine un homme. Elle est par contre appelée quand le patient est de sexe féminin. On justifie la présence de l’infirmière comme un moyen de mettre la patiente en confiance. Mais cette gêne atteint son sommet quand un médecin-femme n’arrive pas à examiner un homme, et n’arrive même pas à regarder son sexe.

La formation médicale « technique » ne suffit pas donc pas à libérer le médecin (et encore moins l’infirmier) des normes socio-sexuelles intériorisées depuis l’enfance. Pour résoudre ce problème épineux, quelques participants proposent de créer des centres de santé MST monosexuels, non mixtes, les uns avec un médecin-homme pour les hommes, les autres avec un médecin-femme pour les femmes, et ce afin d’institutionnaliser l’homo-consultation.

Le conseil-prévention :  
entre conformisme, intégrisme et féminisme

La transmissibilité sexuelle des maladies vénériennes rend impératif le traitement du partenaire pour limiter l’effet ping-pong (dans le couple) et la pandémie (au sein de la population). Cette évidence qui semble aller de soi pour une pensée sanitaire rationaliste pose de nombreuses difficultés aux soignants marocains. Ceux-ci sont confrontés à une population composée de 60 % d’analphabètes qui n’ont [323] pas encore parfaitement assimilé la notion de maladie sexuellement transmissible. Pour ceux qui l’ont assimilé, et assimilé en même temps la nécessité de traiter le partenaire, la MST représente un risque de dissolution du couple conjugal. En conséquence, le soignant marocain se trouve pris dans un dilemme : dire ou ne pas dire l’origine sexuelle de la maladie ? La dire, c’est menacer l’existence du couple conjugal, ne pas la dire, c’est reproduire l’étiologie populaire... Il s’agit pour le médecin d’expliquer la transmissibilité sexuelle au couple conjugal sans parler d’inconduite sexuelle pour amener les deux conjoints à s’informer mutuellement et à se faire traiter dans la paix.

Pour les infirmières, dire la vérité à l’épouse, c’est s’exposer à la colère du mari. Pour éviter ce risque, elles disent à la femme que cela ne vient pas du mari... « que ça pourrait être le slip qui reste mouillé ou le torchon des règles qui n’est pas bien lavé... ». Le mari vient demander des comptes aux infirmières qui, en parlant de transmission sexuelle à l’épouse, l’accusent objectivement d’adultère. Les infirmières laissent au médecin la mission de dire la vérité (ou de ne pas la dire). Les gens n’osent pas « engueuler » le médecin et l’accuser d’être la cause de leurs disputes conjugales.

Comment agit le médecin dans cette situation épineuse ? Comment assume-t-il cette responsabilité délicate ? Un médecin de tendance islamiste ostentatoire estime qu’« il ne faut pas que le médecin explique à la femme, et lui dire qu’elle a été contaminée par son mari. Il faut lui parler seulement d’infection urinaire, de microbe à traiter ». « Il faut la respecter », affirme-t-il, en la laissant dans l’ignorance. Pour le mari par contre, il faut expliquer, quitte à lui dire que sa femme le trompe. On n’explique pas à l’épouse quand elle est contaminée par le mari, et on explique au mari quand il est contaminé par l’épouse. Cette attitude sexiste qui défavorise la femme et la met en situation d’infériorité est partagée par l’ensemble des médecins. Dans le cas des femmes illettrées, le dilemme se pose aussi : le médecin a la possibilité de ne pas dire la vérité, au détriment de la femme, le plus souvent. Il laisse la femme dans le vague. Ainsi, le médecin est amené à renier, par tactique, ses connaissances médicales, à mentir, et exploite les notions de *berd* (froid) et de microbe, toutes [324] acceptées par l’étiologie ordinaire. Un microbe est vite attrapé sans qu’il y ait transmission sexuelle, par un simple coup de froid... Maris et femmes sont convaincus que le froid est en cause et qu’ils vont s’en passer mutuellement les germes. De cette manière, en affirmant que la maladie dans le couple ne s’est pas attrapée par voie sexuelle mais qu’elle peut se transmettre d’un conjoint à l’autre par voie sexuelle, on arrive à dire la transmission sexuelle au sein du couple conjugal sans semer de troubles. La pensée ordinaire fonctionne par intérêt, elle relève d’une logique des bénéfices.

Les médecins-femmes semblent davantage défendre les épouses victimes des MST de leur mari, quitte à courir le risque d’être l’objet d’une attaque verbale de la part du mari ou de voir le couple se dissoudre. Une sorte de solidarité féminine les pousse à être plus franches et à secouer l’étiologie ordinaire et ses sphères non sexuelles (froid, surnaturel, proxémie). Rejeter les modes de transmission non sexuelles inclus dans ces trois sphères, c’est vouloir en finir avec la fonction sociale de l’étiologie ordinaire, la sauvegarde du couple conjugal, et plus spécialement la protection des infidélités du mari. Contrairement aux médecins-hommes qui ont tendance à n’accuser aucun conjoint, neutralité qui sert le mari, les médecins-femmes, quitte à détruire le couple, ne craignent pas de dire la vérité à l’épouse, c’est-à-dire de passer du paradigme des « maladies du froid » au schème des MST. Dans ce passage, on peut voir soit l’expression d’une solidarité féminine traditionnelle, soit les indices d’un féminisme inconscient, en soi... Dans les deux cas, les médecins-femmes se posent comme des justicières.

L’importance de la variable sexe dans la relation thérapeutique montre que le médecin est livré à lui-même, à ses propres convictions, socio-religieuses ou modernistes, au caractère hétéro ou homo de la consultation. La nécessité de rationaliser la connaissance des MST et leur prévention n’est ni un objectif clairement établi par une politique de santé sexuelle, ni une conduite systématiquement adoptée et appliquée par le médecin.

[325]

Conclusion

Face aux MST-sida, la politique de prévention est contrecarrée par les Ouléma, ce clergé islamique qui ne dit pas son nom. Les Ouléma empêchent l’administration sanitaire d’agir publiquement et sans peur. En effet, le système politique puise dans l’Islam une partie de sa légitimité et, pour cette raison, les efforts des ministères de la santé et de l’éducation ne peuvent être que timides et limités. Pour agir, l’administration passe par les ONG. Celles-ci peuvent admettre plus facilement l’existence du multipartenariat, de la prostitution, de l’homosexualité, de l’adultère et de la toxicomanie. Elles peuvent plus facilement entreprendre la lutte publique contre les risques MST-VIH.

Cependant, l’anthropo-sociologie marocaine révèle l’existence d’une perspective « populaire » incapable de recevoir un message préventif rationaliste, et encore moins de l’appliquer. Plus encore, elle montre que les ministères impliqués dans l’IEC en matière de santé sexuelle n’arrivent pas à produire une définition marocaine commune de la santé sexuelle. À supposer que le ministère de la santé ait une politique nationale de santé sexuelle clairement établie, le médecin de la santé publique n’agit pas à la seule lumière de directives du ministère de la santé. La construction sociale des MST-sida est l’effet d’un système mental composite qui englobe le médecin lui-même et qui ne manque pas de retentir sur sa prise en charge. En conséquence, la formation des médecins dans la prise en charge éducative des patients MST se fait sentir. Dans ce sens, et grâce à l’apport de l’anthropologie et des organismes internationaux, des sessions annuelles de formation faisant intervenir l’anthropologue commencent à être organisées par le ministère de la santé et par des associations marocaines de lutte contre les MST-sida. La tâche est difficile dans la mesure où, comme on l’a souligné plus haut, la santé sexuelle n’est pas un objet monopolisé par le seul ministère de la santé : la santé sexuelle reste un enjeu idéologique entre une population manquant d’éducation sexuelle, des forces religieuses conservatrices qui considèrent les MST comme un bienfait d’origine divine afin [326] de ramener les gens au droit chemin, et des médecins qui sont pris entre l’éthique propre au savoir biomédical et la conception socio-intégriste des MST-sida. L’intervention de l’anthropologue révèle à la fois l’absence de politique de santé sexuelle et la difficulté de l’élaborer.

Références bibliographiques

Benabdeljalil S.

1995 *La prévention des MST-sida en milieu urbain (Casablanca),* inédit.

Bouhdiba A.

1975 *La sexualité en Islam*, Paris, PUF.

Centre d’Education et d’information sur les Maladies Virales (CEIMV, El Jadida)

1993 *Évaluation de la campagne d’information : Les jeunes doukkalis et le Sida, Ville Conférence Internationale sur le Sida en Afrique*, Marrakech, 12-16 Décembre 1993.

Chaara K. *et al.*

1993 Prévalence des MST dans un groupe de personnes n’ayant pas de comportement à risque, Ville Conférence Internationale sur le Sida en Afrique, Marrakech, 12-16 Décembre 1993.

Dialmy A.

1995a Sexualité, sociologie et sida, communication au colloque « Les mutations sociales au Maghreb Arabe et le rôle du sociologue », Association Tunisienne de Sociologie, Tunis, 13-14 Janvier 1995.

1995b *Logement, sexualité et Islam*, Casablanca, Eddif.

1996 Sexualité, émigration et sida au Maroc, *in* : *Émigration et Identité, Observatoire Marocain des Mouvements Sociaux,* Faculté des Lettres et des Sciences Humaines et Institut Français de Fès, pp. 155-200.

1997a *La prise en charge éducative des porteurs MST,* Direction de l’Épidémiologie / Union Européenne.

1997b *La prise en charge éducative des MST dans la santé publique au Maroc*, Ministère de la Santé Publique/Union Européenne.

[327]

Dialmy A.

1997c La culture sexuelle des jeunes marocains : érotisation urbaine, bricolage spatio-sexuel, risque VIH, intégrisme, communication à la conférence internationale « Globalisation, Villes et Jeunesse », The Population Council/Univ. de Chicago et de Stockholm, Le Caire, 20-23 Mars 1997.

1998 « Moroccan Youth, Sex and Islam », Washington, Middle *East Report*, 206.

1998 « Politiques de l’éducation sexuelle au Maroc », Étude de synthèse, CERED.

1998 « Les champs de l’éducation sexuelle au Maroc », Étude de synthèse, CERED.

1998 « Le champ Familles-Femes-Sexualités au Maroc : 1912-1996 », in : *Les sciences humaines et sociales au Maroc*, Université Mohamed V-IURS, Rabat, 1998.

2000 *Jeunesse, sida et Islam au Maroc,* The Population Council, Casablanca, Eddif (préface de Jean Benoist.

Dialmy A. et L. Manhart

1997 *Les Maladies Sexuellement Transmissibles au Maroc, Construction sociale et comportement thérapeutique*, Ministère de la Santé Publique/Université de Washington-AIDSCAP-USAID, Rabat, Imprimerie Temara.

Fettouhi M., A. Aït Lkhiari *et al.*

1996 Le *rayonnement de l’école sur son environnement* (en arabe), Ministère de l’Éducation Nationale, Direction Générale des Questions Éducatives.

Habib El Ali *et al.*

1993 Dire le Sida au téléphone. L’expérience d’une ONG au Maroc, Ville Conférence Internationale sur le Sida en Afrique, Marrakech, 12-16 Décembre 1993.

Himmich H.

1993 Entretien sur le Sida au Maroc, *Sida-OMS /Le Point,* 2.

Imane L.

1995 *Prévention de proximité auprès des prostitués masculins au Maroc*, Casablanca, ALCS, inédit.

Institut Pasteur du Maroc

1993 La sexualité, le sida et la mort dans une société arabo- musulmane, Ville Conférence Internationale sur le Sida en Afrique, Marrakech, 12-16 Décembre 1993.

1993 Les activités du Centre de dépistage anonyme et gratuit du sida (enquête par questionnaire), Ville Conférence Internationale sur le Sida en Afrique, Marrakech, 12-16 Décembre 1993.

[328]

Meyerhof M.

1928 « Climate and health in Old Cairo according to Ali b. Ridwan », CIMT, T.l, Le Caire, pp. 211-231.

Ministère de l’Éducation Nationale

1993 *L’éducation féminine,* Casablanca, Dar At-Taqafa, en arabe.

1996a *Programmes et orientations pédagogiques pour l’enseignement de l’éducation familiale dans le deuxième cycle de l’enseignement fondamental*.

1996b *Programme des sciences naturelles dans l’enseignement secondaire* (en arabe), Rabat.

Ministère de la Santé publique

1993 Situation épidémiologique du sida au Maroc, *InfoSida,* 4, 5 et 6.

Province Médicale de Tanger et Service des Maladies infectieuses du CIH Ibn Rochd de Casablanca

1993 Prévalence des MST dans un groupe de personnes n’ayant pas de comportement à risque, Ville Conférence Internationale sur le Sida en Afrique, Marrakech, 12-16 Décembre 1993.

Sanagustin F.

1995 « Nosographie avicinienne et tradition populaire », in : *Santé, médecine et société dans le monde arabe* (s.d. E. Longuenesse), Paris, L’Harmattan, Maison de l’Orient Méditerranéen.

SMTT (Société Marocaine de Médecine du Travail)

1993 Évaluation du niveau d’information sur le sida et de la tolérance du sidéen en milieu du travail dans une usine de Casablanca, Ville Conférence Internationale sur le Sida en Afrique, Marrakech, 12-16 Décembre 1993.

Steudler F.

1972 *Sociologie médicale,* Paris, Armand Colin.

Upham Garance F.

1994 La conférence de Marrakech met l’accent sur les jeunes, *Sida-OMS/Le point,* 1 : 8.

Zahraoui M. *et al.*

1993 Bilan d’activité du centre d’information et de conseil El Batha (enquête sur le comportement sexuel en rapport avec le sida), Ville Conférence Internationale sur le Sida en Afrique, Marrakech, 12-16 Décembre 1993.

[329]

**QUATRIÈME PARTIE**:  
Logiques et pratiques de la maladie

Chapitre XVI

“Recherches sur les parcours de soin  
de patients africains  
séropositifs en France.”

Olivier DOUVILLE,  
Allioun BLONDIN-DIOP

[Retour à la table des matières](#tdm)

Afin de situer la façon dont des patients africains vivent en France leur séropositivité, et, en particulier, les modes qu’ils ont de situer, de définir et de construire leur parcours de soin, une recherche a été mise en place qui porte sur les « parcours de soin de patients africains séropositifs en France ». Cette recherche qui a lieu à l’Hôpital de Bicêtre, dans le service du Pr Delfraissy, est menée par les deux signataires de cet article avec une méthodologie clinique faite d’entretiens semi-directifs conduits par eux deux avec un sujet, sans négliger la possibilité de recevoir à plusieurs reprises et dans ce cadre les sujets de cette étude.

Contexte épistémologique de la recherche

De façon extensive la médecine demande aux sciences sociales de lui fournir des informations permettant une meilleure prise en charge thérapeutique des patients atteints du VIH. L’anthropologie médicale est devenue l’objet de demandes fortes émanant du secteur sanitaire et du travail social (Good 1994, Benoist et Desclaux 1996). Or, comme le soulignent avec force Gilles Bibeau (1991 et 1996) et Claude [330] Raynaut (1997) à propos des patients d’origine africaine, ces demandes ont soulevé des questions et ont provoqué des réponses hâtives sur la prétendue « spécificité ethnique », au risque d’ethniciser des problèmes humains complexes. Il est banal, mais important, de souligner que le domaine de la sexualité des « autres » fascine en même temps qu’il conduit au solipsisme. Produire à la façon d’une ethnopsychiatrie en vogue les migrants comme des modèles ultimes d’autrui absolus, revient à mettre en place un discours et, parfois des pratiques, autour d’intériorités et d’extériorités intangibles. Le piège est d’introduire de la sorte une distance qui reste fixée et demeure imperturbable aux effets des déplacements des individus et des techniques dans les espaces. Cette opération qui reste prisonnière de la mise en forme des discours identitaires fait perdre de vue l’objet même d’une anthropologie clinique. Elle fait donc s’évanouir du même coup des problématiques de recherche : mettre en lumière la façon qu’ont des individus d’appartenir, par leurs pratiques, à une pluralité de situations qu’il ne convient guère de poser d’emblée comme contradictoires ou inconciliables entre elles. On prend ici l’exemple de la connaissance, de la méconnaissance ou de l’ignorance du risque de contamination et de transmission, ou l’exemple des dispositions favorables ou des réticences à la prévention. Ces attitudes, peu prévisibles et parfois tout à fait transitoires et mouvantes, renvoient à bien d’autres explications qu’ethnologiques. L’introduction non critique d’une conception ethnopsychiatrique de la vie sociale d’hommes et de femmes ayant connu l’expérience de la migration (exil intérieur et expatriement) est objet d’une très forte demande sociale en psychiatrie et dans d’autres domaines : soin, éducation, justice. L’expertise ethnopsychiatrique risque d’attribuer à des pans entiers de la population française une autonomie, une « spécificité », largement fictive (Douville et Galap 1999). Enfin, l’enjeu épistémique autant qu’éthique reste bien, pour le chercheur tout comme pour le soignant, de ne pas souscrire à la redécouverte périodique d’un différentialisme tout à la fois primaire et modernisé, la rupture anthropologique entre soi et l’autre se voyant alors validée par la reconnaissance entière et définitivement altérisée de l’interculture, sous couvert de refus [331] d’« ethnocentrisme ». L’analyse anthropologique dont les psychologues connaissent mal les exigences ne saurait se réduire à une démarche démographique, « folklorique » ou sociologique. Son objet qui est la façon dont les sujets produisent du social fait rupture avec une pure approche structuraliste ou essentialiste.

Les cliniques de l’exil ont su dégager le profil psychodynamique d’un sujet en rupture et en transition (Douville 1996, 1999) et les contextes phénoménologiques au sein desquels il se signifie. Précisons : les cultures ne constituent pas de simples réseaux de significations, mais elles sont aussi des systèmes de mystification, en changement. Nous nous référons, en conséquence, à une anthropologie au présent, telle que G. Althabe et M. Sélim en ont précisé les cadres et les conditions (1998).

Est-ce à dire qu’aucune question autour de la différence ou de la spécificité « culturelle » n’ait à se poser ? Le travail que nous présentons nous met devant un montage, double : notre recherche est mise en confrontation stimulante avec des expériences anthropologiques de terrain menés par une équipe d’anthropologues et de médecins belges travaillant à Kinshasa, au Congo ex-Zaïre. Il s’agissait de cadrer les apports d’information entre données de terrain africain et l’enquête proprement dite menée ici, à Bicêtre, non dans le but incertain de tenter des comparaisons figées entre ici et « là-bas », mais afin de mieux situer le parcours de certains de nos sujets qui intègrent les systèmes de soin proposées ici et ceux proposées « au pays » dans leur parcours de vie et de santé, et qui prennent appui de la sorte sur les savoirs dispensés dans divers lieux pour réinterpréter le discours médical dans le champ des croyances. Le sujet peut être le site d’une double croyance et son discours va circuler entre plus d’un univers de référence. On peut avoir une croyance et la croyance inverse dans le même discours, ce qui n’est pas pareil que tenir un double discours ou d’en être le captif.

Munis de tels principes, nous porterons notre investigation sur ce qui se construit et s’invente d’actuel, lors de ces moments où la maladie rend très faiblement légitime, comme le fait le sida, la plupart des savoirs traditionnels, la [332] plupart des médecines des tradipraticiens, mais où elle peut tout autant fortement affecter le possible lien de confiance qui existe aussi entre le sujet migrant et le système sanitaire du pays de résidence, la médecine des « Blancs » ne triomphant pas de la maladie ni ne s’attaquant à la cause des malheurs. Que faire de cette violence qui surgit de l’impudique décharnement du corps ? Que faire quand ce ne sera plus avec l’autre familier que la mort aura à être appréhendée et vécue ? Il est à noter que si l’heureuse amélioration des traitements et la chronicisation du sida qui en résultent mettent un peu ces questions en retrait... elles ne peuvent mettre entièrement en sommeil ce que la maladie va faire muter du rapport du sujet à son destin, à sa mortalité et à sa descendance (Le Roy et Douville 1997).

Dans cette perspective, nous avons été amenés à considérer le sida comme une crise de la parole, cela veut dire aussi qu’un des temps du sida porte en lui l’éclatement, la ruine, voir le meurtre de l’altérité. Nous avançons la notion d’instant traumatique de l’entendre et du dire. Nous rajoutons, tout de suite, qu’un tel « moment » ne se réduit pas à l’annonce, ni à l’« aveu » de la maladie auprès des proches, parce qu’il n’est a priori identifiable comme devant être le même moment pour tous. Mais se laisse dessiner le contour de cet instant. Il prend effet lorsque la réaction à l’annonce de la séropositivité (annonce entendue — diagnostic — ou émise par le sujet en direction de son entourage — « aveu ») entraîne ipso facto la confrontation du sujet à la jonction entre mort et sexualité qui s’oppose à la parole. Cette jonction qui élide la fonction imaginaire et la force d’anticipation s’oppose aux rouages et aux étayages entre fantasmes inconscients et fiction collective et elle met à mal ces nouages.

Réponses du sujet et du groupe au sida,  
de l’Afrique à la France

Quand une maladie n’est pas surmontée grâce à un traitement (quel qu’il soit, traditionnel ou moderne), elle risque d’être considérée comme la conséquence d’une action maléfique. La gravité et l’aspect impressionnant de la maladie [333] indique aussi que le supposé sorcier veut porter rapidement et dangereusement préjudice et atteinte. La maladie mentale (la folie) et aussi le sida sont considérés comme des maladies extrêmement graves. Ces maladies, quant elles surviennent, plongent la famille ou le groupe le plus proche du malade dans l’angoisse. L’imaginaire est surchauffé. Quelque chose de dangereux s’est passé. On fait face au mal par un possible scénario défensif par la persécution. Cette angoisse et la corrélative mise en fantasmatique familiale de la thérapeutique traditionnelle de l’envoûtement et du maléfice font aussi que la maladie reste souvent cachée ou ignorée et que surtout, et non simplement par ignorance, on ne la nommera pas avec son vrai nom. C’est une stratégie de dissimulation très fréquente pour l’Afrique en ce qui concerne le sida. La maladie est nommée par un de ses effets (l’affaiblissement) mais très peu par son nom véritable. On parle aussi de « maux de tête ».

Une de nos hypothèses est qu’il y a dans la ville en Afrique et dans les situations d’exil, ici, un nombre de transformations qui se font de façon très rapide et qui, probablement, sont à la base des psycho ou des socio-pathologies nouvelles.

Le patient, quel que soit le mal dont il souffre, qui va du village à la ville et qui poursuit parfois son trajet jusqu’ici, perd un contexte conteneur qui donnait sens au niveau des relations sociales et au niveau du corps. Le monde traditionnel qui existait au village a été d’une certaine façon transporté et transposé à la ville par les guérisseurs traditionnels mais ces guérisseurs une fois installés en ville ne mènent plus les thérapies avec la totalité des rituels et des sens symboliques utilisés au village. Ou bien ils ne les connaissent plus et, par exemple, donnent des herbes médicinales mais ignorent le rituel censé accompagner cette prescription, ou bien il leur est impossible d’effectuer un traitement groupal familial du malade tant il est difficile de regrouper en ville la totalité des membres statutairement importants dans la famille (par exemple l’oncle maternel qui est la personne centrale de la famille), alors qu’au village il est plus aisé de réunir tout le monde.

[334]

Le système d’interprétation traditionnel tend justement à voir le patient comme un « nœud » dans un champ d’expériences familiales, le ou les symptômes sont conçus comme l’expression d’une pathologie située entre les personnes. Une pathologie, par exemple, est due à une transgression de l’interdit dans une génération précédente et la pathologie se développe quand le patient a commis une effraction qui est en analogie avec la transgression antécédente, celle commise par les aïeux. Cette répétition d’une transgression antérieure rend vulnérable et fait perdre les propres limites.

Si nous généralisons à l’ensemble de la cité, pensons ici aux codes de communication entre les sexes, il est clair que si le sida a bouleversé les relations hommes/femmes, ce bouleversement ne se produit pas partout et ne va pas toujours dans le sens d’une occidentalisation des mœurs. D’une part, la maladie, surtout quand elle possède cet aspect d’« inédit » et de violence, peut être attribuée à des sorciers, à des manœuvres de sorcellerie [[93]](#footnote-93). Les acquis premiers de notre méthodologie, retraduites dans ce champ d’interprétation, infligent l’évidence que l’altérité (y compris et surtout celle que l’accusation « sorcière » met en place) est avant tout la production fantasmatique d’une relation interpersonnelle et d’un rapport social tous deux indissociables et dont l’analyse seule permet la mise à jour d’un transfert autant pulsionnel, idéal, qu’idéologique. La progression des thématiques de sorcellerie, leur amplitude, n’est en rien « traditionnelle ». Ce qui est traditionnel est contenu et déterminé dans un univers du souci et du soin, mais l’inflation des thèmes et des certitudes de préjudices par pratiques magiques identifiées est une des conséquences des malaises et des malheurs dans la modernité, et de la destruction des systèmes intermédiaires coutumiers, remplacés, hélas, par leur caricature dans ce crime urbain que sont les ghettos. Il faut être sous-informé en anthropologie pour penser que les thèmes de sorcellerie pullulent aussi aisément, sans contrôle social, pour ainsi dire spontanément chez des sujets bien [335] insérés dans des mondes à rationalité traditionnelle. Aussi est-il spécieux de porter, lors d’un entretien [[94]](#footnote-94), le plus clair de nos échanges avec les sujets vers des thèmes de sorcellerie ou d’envoûtement.

Cependant, en exil aussi, le fait d’infecter l’autre ou d’être infecté par lui n’entraîne pas que cette conséquence persécutive. Tout dépend de nombreux facteurs. Au plan des « items objectifs » que la recherche dégage il est vrai que le recours à ce type de scénarios (parfois induit par des guérisseurs et des guérisseuses, africains ou autres) est davantage le fait de jeunes sujets mal insérés, vivant plutôt seuls. On peut nous dire le mauvais sort sans nier le discours médical, mais, bien au contraire, tout en prenant appui sur lui. Ainsi nous avons rencontré des thèmes d’objets maléfiques lancés ou expédiés dans les colis, ou capables d’agir à distance, mais — voilà une surprise — ce genre de révélation pouvait aisément voisiner au cours du même entretien avec des montages d’un type logique bien plus hybride. C’est le sorcier qui, à distance, avait magnétisé le sujet pour qu’il ait des rapports avec telles ou telles filles légères et déjà atteintes du virus. Quant aux femmes, si elles parlent parfois de magie, cette allégation a pu prendre un autre tour et une toute autre fonction, celle de s’articuler identitairement sur la jeteuse de maléfices, sur la femme aux amours mercenaires, dont la maladie est à la fois menace de ruine et signe funeste de puissance sur les hommes. Si l’anthropologue peut entendre et reconnaître dans ces thèmes des représentations culturelles assez bien établies, rien ne nous renseigne sur le traitement qu’il doit en faire. Mettre à plat le contenu des interprétations culturelles de la maladie ne nous informe en rien quant au sens que ces interprétations prennent et vont prendre pour un patient. Toute notation de ce genre ne vaut que transformée par l’étude des temps subjectifs, soit ici, l’étude des trajectoires de soins.

Une séquence fut alors mise en valeur : celle qui va de l’accusation aux ségrégations. Une femme dont on sait qu’elle est atteinte du virus sera souvent exclue ou mise à [336] l’écart du groupe. C’est vrai en France et ça l’est davantage encore au pays, au point que le sens de certains exils en France de femmes malades est, pour elles, de fuir l’opprobre villageoise. Avec toutes les réticences et les peines ensuite à accepter les difficultés, la longue durée du soin, ici. Nous pensons à une femme, à une Sénégalaise que son homme avait quittée et qui s’était, elle, mise en chemin, à son tour, pour vivre seule, dans une parcelle, au sein de sa famille de Casamance où elle fut davantage tolérée qu’accueillie, avant de rejoindre une nièce habitant en banlieue de Paris.

L’homme, lui, ne quitte que rarement son épouse si c’est lui qui est contaminé. La rumeur est tout de même qu’une femme séropositive a la réputation d’être ou d’avoir été une prostituée. Une femme séropositive porte davantage menace à l’ordre social qu’un homme séropositif. Une femme atteinte du sida fait davantage peur, de sorte que les accusations de vie débauchée qui l’accablent pourraient avoir une fonction d’exorciser cette peur et de l’hystériser.

Il est possible de dire que le sida a bouleversé en grande part la répartition sexuelle des tâches. Et, dans des capitales africaines, comme en France, on rencontre de plus en plus de jeunes femmes qui décident de se mettre en transgression et de ne pas se marier, qu’elles soient séropositives ou pas. Elles préfèrent rester seules parce qu’elles pensent que leur futur mari aura d’autres partenaires sexuelles, dans la mesure où un des critères de la virilité est d’avoir accès à plusieurs femmes. De plus, si la polygamie les inquiète, alors elles disent qu’elles ne veulent pas être contaminées par l’hypothétique seconde épouse de leur non moins hypothétique mari et qu’en conséquence elles resteront célibataires.

Tout cela pourrait nous sembler purement rationnel. Mais c’est ainsi : chaque fois qu’on entend une personne parler avec rationalité de la conduite qu’elle va imprimer à sa vie sexuelle, chaque fois ce genre de paroles sonne faux parce qu’une autre scène est en jeu. Nous nous sommes dit que le sida confrontait violemment certaines femmes à une rivalité féminine insupportable : c’est la rivale qui est dangereuse, c’est elle qui marque le corps, c’est d’elle qu’on meurt. Cette rivalité migre avec les sujets. Il y a quand même aussi le fait [337] qu’en Afrique, comme, mais plus rarement en France, ces communautés homosexuées de femmes séropositives se basent sur l’exclusion de l’homme. Elles se socialisent aussi sur la fantasmatique close d’une pure transmission du savoir de femme à femme, c’est-à-dire ici de mère à fille, sans rien qui fasse surgir le désaccord, le heurt, la rivalité. Elles se consacrent aux problèmes des femmes dans lesquels les hommes n’ont plus rien à voir, n’ont plus de rôle à jouer. Certains de ces groupes accueillent des jeunes femmes séropositives et leur confient un rôle éducatif auprès de plus jeunes filles encore. De telles stratégies communautaires constituent une très nette inversion de la condition de femme exclue d’alliance et que la maladie peut priver de descendance. Car avant qu’elles se socialisent et se réparent narcissiquement dans ce genre de phalanstère, ces jeunes femmes ont rencontré un point mélancolique et tétanisant du savoir traditionnel touchant à la répartition des sexualités et des procréations. Une femme malade est aussi une femme qui risque de ne plus avoir d’enfant. Elle devient équivalente à une femme stérile et donc à quelque chose de dangereux, à un être de coalescence de la vie et de la mort. La solution pour certaines est encore d’un autre ordre. La stratégie, proche du passage à l’acte, est alors de prendre un homme, de se faire faire un enfant et de quitter tout de suite ce procréateur d’occasion. Le choix de la migration, parcours complexe (ce peut être du Sénégal en France et de là dans un autre pays d’Afrique, par exemple) [[95]](#footnote-95), vient agir et inscrire cette fuite, dans le temps comme dans l’espace.

Il convient de souligner que ce que dit l’enquête anthropologique de la situation urbaine de l’Afrique noire et des nouvelles modalités par lesquelles est présentée la maladie, quelle qu’elle soit, ou de faire face, très précisément, à cette terrible « nouveauté pathologique » qu’est le sida est assez représentatif de ce qui se passe dans les banlieues ou [338] les quartiers de nombre de grandes métropoles africaines (Abidjan, Lomé, Libreville....). C’est la modernité qui uniformise la façon de réagir à la maladie. Aussi l’inflation de thématiques de préjudice et d’ensorcellement est aussi conséquence de cette modernité et du sous-développement, non un fruit ou un mode culturel intact de la tradition atemporelle. Devant l’ampleur de tels faits, le culturalisme perd droit de cité. L’hypothèse est juste selon laquelle l’épidémie de sida correspond à un révélateur du champ social, elle est plus exacte encore si elle pose que cette épidémie permet une modification de ce champ social. Il faut comprendre les mécanismes de réajustement et de changement.

Ensuite, dès qu’on prend en compte les bouleversements qu’entraîne le sida par rapport à l’identité généalogique, il apparaît que certains sujets (et surtout certaines femmes) ne peuvent plus être « passeur de vie ». On le constate au Zaïre, en Côte-d’Ivoire, au Sénégal comme ailleurs. En France il est arrivé que des patientes africaines viennent confier à l’institution occidentale et aux thérapeutes qui y travaillent ce désarroi vertigineux qui les saisit au moment où, averties de leur séropositivité, elles se vivent comme interdites de maternité et en conséquence, dangereuses car frappées d’indignité généalogique par rapport à l’ancêtre. Cette douleur ne peut être, en exil, confiée d’abord à des compatriotes, à des familiers. Pour certaines de ces femmes, le fait de parler, ici en France..., à l’étranger (ce que nous sommes au moins pour l’un d’entre nous) crée un effet de « passage » permettant une mobilisation pour de nouvelles subjectivations dans un espace qui possède des caractérisations intermédiaires et thérapeutiques aussi en ceci qu’il ne reduplique pas le monde de l’origine.

Données cliniques issues de la recherche

*Modification des « étiologies »,* réactions à la prévention : Des étiologies diverses, composites et mouvantes se font jour. Ainsi que le notait M. Cros (1996), la récente distinction entre les maladies qui sont contagieuses et celles qui sont transmissibles ne va pas de soi et elle ne s’exporte pas [339] aisément. De sorte que si des messages de prévention sont reçus, acceptés et compris par des hommes et des femmes qui souvent tiennent à participer à des politiques ou à des campagnes de prévention (ce que plus de la moitié de notre « échantillon » se dit prêt à faire), ces mêmes personnes peuvent aussi alléguer des scénarios de la contamination et de la transmission en complète contradiction avec le rationnel de la prévention. Certains hésitent. Comment classer le sida ? Maladie d’un ouvert du corps en excès ou d’un surcroît de fermeture ? L’hypothèse traditionnelle de l’« ouvert/fermé » ne peut décrire et rendre compte, nous l’avons dit, de la pluralité des maladies opportunistes qu’entraîne l’infection. L’idée que la maladie est transmissible cadre, en revanche, fort bien avec une représentation de la maladie plus discrète et davantage profane dans les sociétés considérées. La maladie est entendue en ces cas comme un malheur venant toucher celui ou celle qui s’est imprudemment mis en contact avec une mauvaise substance, sang et sperme mais aussi aliments ou tissus souillés par ce sang ou ce sperme, ou encore et par degré supplémentaire de déplacement, souillés par de la sueur, de la salive ou de l’urine d’un malade... Ces changements de registres étiologiques de l’image du corps vulnérable alliés à une redéfinition de la nature des agents et des substances pathogènes et du lien qu’ils entretiennent entre eux n’est pas sans conséquence dans les décisions quotidiennes concernant l’hygiène de vie. C’est souvent sur fond de ces nouvelles représentations étiologiques qui font coïncider transmission et contagion que se comprennent et s’interprètent les règles d’hygiène diffusées ici par les campagnes d’information et de prévention. En toute hypothèse, ceci amène à penser que l’épidémie sida et les politiques de santé et de prévention ont conféré une dominance à ces théories étiologiques de la contamination par contact avec un objet ou une substance « tabou » et impure, théories qui, au village et en temps normal, passent au second plan alors que l’étiologie « ouvert/fermé » qui a forgé les représentations et les pratiques sanitaires dominantes perd de sa prépondérance. Ainsi, la scène des explications étiologiques que le sida fait émerger à nouveau marque effectivement une translation dans la représentation du corps, de sa santé, de [340] son équilibre et ses correspondances avec l’écosystème. Dans cette translation, il est certain que la pensée du corps à partir d’une représentation des orifices mettant l’érotisme orificiel en correspondance avec des rythmes fait place à une cosmogonie du corps indexée à la binarité du pur et de l’impur, de la déchéance objectale opposée à une phallicisation d’un corps autosuffisant, indemne et purifié. Cette seconde étiologie a un joli succès. Or, elle rend compte d’une cartographie du corps beaucoup plus restreinte, beaucoup plus centrée sur un mode binaire de gestion de l’hygiène, beaucoup moins solidaire des grands flux culturels des échanges, des stratégies de discours et des directions d’adresse de la voix et de la parole.

Les messages de prévention « passent » bien, l’usage du préservatif rencontre moins d’objections en Afrique et en milieu africain qu’on ne le disait autrefois. La prévention passera toutefois mieux si elle est bilingue. Mais il faut aussi le français, langue « des Blancs » mais aussi langue de la science, du « sérieux » du soin non coutumier, (« langue qui n’enferme pas au village » selon un des sujets de l’enquête), avec tout l’aspect rassurant qui s’attache à un tel soin. Nous voudrions ici relater le contenu des propos de trois sujets qui se sont exprimés non sans irritation contre l’aspect parfois très « cru » de messages de prévention. Par exemple le fait d’inciter une femme à mettre un condom à un homme peut heurter, de même le fait de montrer qu’on doit jeter au sol un condom plein de sperme. « Cela ne se fait pas. » La rupture des mœurs provoquée par le sida n’a pas réduit à zéro, il s’en faut de beaucoup, des codifications culturelles extrêmement rigoureuses de ce qui est licite ou fait transgression dans les relations sexuelles. Pour des hommes et des femmes fidèles aux codifications villageoises, il est très important que le sol, la terre, ne soit pas directement en contact avec les substances corporelles dont le sperme. C’est là un exemple de « civilité » sexuelle qui, reposant sur l’étiologie du contact, permet de comprendre pourquoi certains sujets de l’enquête jugent que l’aspect « direct » des images ou des représentations de prévention mettent en scène un couple très soucieux de la santé physique, mais vraiment trop oublieux des respects fondateurs d’une représentation qui [341] relie sexualité et symbolique de l’espace. De même choquent encore des représentations trop expressives, trop crues de la mort sur certains matériels de prévention (c’est autant vrai, sinon plus, de certaines affiches préventives pour des pays africains).

*Modification des rapports de sexe, émergence d'une nouvelle expression du féminin*: Le sida peut être un facteur de bouleversement, ou a minima d’évolution des rapports de sexe. À ce titre, l’image de la jeune femme africaine soumise n’ayant pas les moyens de gérer sa sexualité n’est plus vraiment conforme à sa réalité là-bas et ici. Il faut aussi, en particulier, tenir compte de l’émergence d’une figure nouvelle d’enfermement domestique mettant en bouclage la maman séropositive, dépressive, abandonnée par son homme et surtout par les autres femmes de la famille, n’ayant comme seuls interlocuteurs que les médecins de l’hôpital et ses propres enfants. Ces cas, loin d’être majoritaires, sont tout de même suffisamment présents, et comme ils restent trop fréquemment tus, ils doivent être portés à l’attention des cliniciens. Mais — et qui s’en étonnerait ? — aucune causalité univoque entre « identité culturelle » et parcours de soin ne se dégage — ce qui est plutôt rassurant. Le facteur causal le plus remarquable, lui-même assez complexe, est bien la structure des décisions que les sujets prennent à propos de leur sexualité et de leur vie amoureuse. Chacun, par le sida, étant amené à éprouver de nouveau la tension entre les forces d’amour et de haine qui tracent le zodiaque des configurations pulsionnelles au sein desquelles son existence s’est précocement signifiée. Une autre conclusion se dégage déjà. Le sida transforme la sexualité dans les lieux urbains et dans les sites de l’exil. D’autres formes de vie amoureuse apparaissent. Souvent, un couple dont l’un des partenaires est contaminé, lorsqu’il ne se clive pas sur le modèle de l’accusation, se constitue comme une entité autonome ; le *conjugo* primant le groupal, les distances s’accentuent avec le pays d’origine. La décision des personnes sur leur sexualité s’accompagne souvent d’une décision, souvent brutale, du lieu de leur sépulture, et de façon peut être moins tranchée ou moins tragique de leurs modalités d’aller et de retour entre la France et l’Afrique. Mais nous ne pouvons [342] oublier que, très certainement, des modalités de liens et de coupure davantage en transitionnalité verraient le jour si on offrait aux pays du Sud une médecine acceptable.

L’existence de parcours de soin au risque de guérir « exclu » : Même lorsque le suivi médical « marche », un risque majeur pour le destin du sujet est celui d’un clivage entre son insertion dans le parcours occidental de soin et sa vie sociale et culturelle. Certains, une fois « guéris », ont perdu nombre de leurs repères et de leurs ancrages sociaux et amicaux d’antan. Il est vrai que le sida et son traitement, isolent le sujet des siens. Ce qui est préjudiciable est cette situation limite où recevoir des soins ici équivaut à une mise en exclusion. De plus, s’ils ne sont pas incités, nombre de patients ne nous livrent pas de « logiques culturelles » et nous ne savons rien du sens de la maladie pour eux, ce qui alors peut déboucher sur des conduites dites « à risque ». Bien sur nous ne visons pas à réduire le maniement par eux des deux logiques (traditionnelle et « moderne ») dont ils font le plus usage pour comprendre le mal qui les affecte. Mais nous avons à mieux comprendre le coût social — et culturel — que représente pour certains patients le fait d’être malade et soigné ici. En tant que psychologue clinicien, pour l’un d’entre nous, et médecin, pour l’autre, travailler avec des collègues anthropologues nous a aussi permis de mieux comprendre une donnée culturelle qui concerne nos propres institutions soignantes. Si le *corpus* de l’anthropologie médicale aboutit souvent à opposer le malade au médecin et à faire valoir ce qui sépare et/ou unifie les logiques de ces deux « partenaires », les institutions de santé sont, fort heureusement, le terrain où des pratiques de soins variées s’accomplissent, et, à propos de ces pratiques le rôle des personnels infirmiers est considérable, leur contribution à l’humanisation du parcours de soin est fondamentale.

Il ne s’agit donc pas de dénoncer le clivage. Il faut aussi de la rupture, toute rupture n’est pas « traumatique ». Les séparations que créent l’hospitalisation et les habitudes régulières de consultation à l’hôpital peuvent être tout à fait précieuses pour le patient qui trouve là une possible occasion de trouver un monde point trop homologue à celui du Surmoi [343] traditionnel et au sein duquel il pourra trouver des interlocuteurs à qui parler sans avoir trop de comptes à rendre.

Enfin, nous ne saurions conclure sans affirmer qu’il est plus que souhaitable de travailler ici en lien avec les associations culturelles africaines et pluri-ethniques.

Plus encore, il conviendrait que ces hommes et ces femmes, qui ont fait plus souvent qu’on ne le dit le choix de vivre ici, ne soient pas considérés dans la suspicion. Ceci intéresse le lien social contemporain, concerne notre rapport de citoyen à la politique et dépasse de beaucoup le cadre formel de la présentation de notre recherche.

Bibliographie

Althabe G. et M. Sélim

1998 *Démarches ethnologiques au présent*, Paris, L’Harmattan.

Assises départementales sur le sida en Seine-Saint-Denis

1997 *Actes de la journée du 29/11/97 : « Vivre avec le V.I.H. au quotidien en 1997*.

Benoist J. et A. Desclaux (éds.)

1996 *Anthropologie et Sida, Bilan et Perspectives,* Paris, Khartala, collection « Médecines du monde ».

Bibeau G.

1991 L’Afrique, Terre imaginaire du Sida La subversion du discours scientifique par le jeu des fantasmes, *Anthropologie et Sociétés* 15 : 125-147.

1996 « La spécificité de la recherche anthropologique sur le sida », *in* J. Benoist et A. Desclaux (Éds.) : *Anthropologie et Sida, Bilan et Perspectives,* Paris, Karthala, collection « Médecines du monde », pp. 13-30.

Cros M.

1996 « Les « maladies qui collent » du terrain à l’écriture », *in* J. Benoist et' A. Desclaux (Éds.) : *Anthropologie et Sida, Bilan et Perspectives,* Paris, Karthala, collection « Médecines du monde » : 129-136.

Douville O.

1996 Psychologues cliniciens en situations interculturelles, *Psychologie Clinique,* 1 (n.s.) Printemps 1996 : 89-111.

344

Douville O.

1999 « Para representar Algumas Idéias de Pierre Legendre sobre Nossa Modernidade. Palavras de um Psicanalista Ocidental », in Sonia Altoé (Éd.) : *Sujeito do Direito, Sujeito do Desejo. Divreito e Psicanalise*, Rio de Janeiro, Revinter : 141-151.

Douville O. (éd.)

1996 *Anthropologie et Cliniques : recherches et perspectives*, Ed. A.R.C.P. Université de Rennes 2, Laboratoire de Cliniques Psychologies.

Douville O. et J. Galap

1996 « Santé mentale des migrants réfugiés en France », Encycl. Méd. Chir., Paris, Elsevior, *Psychiatrie*, 37-880-A-10, 11 p.

Douville O. et M. Huguet (éd.)

1997 *Psychologie clinique*, 3, « Les sites de l'exil », Paris, L'Harmattan.

Farmer P.

1992 AIDS and Accusation, Berkeley, University of California Press. Traduction française : [*Sida en Haïti*](http://dx.doi.org/doi:10.1522/030148888), Karthala, 1996.

Good B.J.

1994 *Medicine, Rationality and Experience*, Cambridge, Press Syndicate of the University of Cambrige.

Kotto Pisiou É.

1997 Identités(s), *Psychologues et Psychologies*, 139 : « Psychologues au temps du sida » : 13-14.

Le Roy J. et O. Douville

1997 Sida et expressions culturelles. Incidences du sida sur les identités culturelles d'hommes et de femmes en Afrique noire : exemple de l'ex-Zaïre, *Psychologues et Psychologies*, 139 : « Psychologues au temps du sida » : 20-25.

Raynaut C.

1997 L'Afrique et le sida : questions à l'anthropologie, l'anthropologie en questions, *Sciences Sociales et Santé*, 15 (4) : 9-36.

[345]

**Systèmes et politiques de santé**.  
*De la santé publique à l’anthropologie.*

CONCLUSION

“Perspectives en guise de clôture.”

Jean Benoist

[Retour à la table des matières](#tdm)

Amades a pour vocation de proposer des espaces de rencontre qui puissent être acceptés comme communs par des anthropologues et par des membres de professions de santé. Et cela sans que les uns ni les autres ne doivent s’écarter des exigences propres à leur discipline, à son cadre théorique ou à ses méthodes. Ce que nous essayons d’atteindre par cet effort, c’est la mise en évidence d’une cohérence sous-jacente à des questions que leur abord par de multiples facettes pourrait faire juger comme éclatées.

Dans ce cadre, la rencontre de l’anthropologie avec la santé publique est plus encore dans la nature des choses qu’elle ne l’est avec d’autres domaines de la santé. L’une et l’autre ont des traits communs. En effet, comme l’anthropologie médicale, la santé publique se construit dans « un double franchissement », celui de deux frontières, « celle qui distingue le social du médical et celle qui sépare le domaine privé de la sphère publique », ainsi que l’écrivait récemment Didier Fassin (1998). Mais, si c’est effectivement de part et d’autre de ces frontières d’abord, dans leur passage ensuite, que l’anthropologue comme le spécialiste de santé publique tracent leur propre itinéraire, ils ne suivent pas ces voies pour les mêmes fins, et ils n’empruntent pas les mêmes méthodes, si bien qu’ils ne savent pas toujours dialoguer au long de ces trajectoires, surtout lorsque chacun d’eux pénètre sur le territoire habituel de l’autre.

[346]

Nous pouvons identifier à la lecture des travaux présentés dans ce volume quelques thèmes porteurs soit de difficultés de compréhension réciproque, soit de collaboration potentielle. Ils reviennent de façon récurrente d’un auteur à l’autre, et nous espérons que cet ouvrage, en permettant de faire progresser leur prise en compte, aidera une collaboration qui peut contribuer à clarifier certains des objectifs de la santé publique, des réponses que leur expression suscite au sein des sociétés, ou des éléments avec lesquels l’anthropologie peut aider à dégager certains obstacles pratiques ou théoriques sur son chemin. Mais cela implique une bonne compréhension mutuelle.

Commençons par un espace de tension entre les anthropologues et la démarche de la santé publique, et qui tient à la constitution de l’objet pertinent ainsi que des moyens de l’observer. Il s’agit de l’opposition entre la démarche essentiellement statistique et généralisante si commune et si nécessaire au travail d’investigation de la santé publique et l’approche « par le bas » et au niveau des individus qui est le fait de l’anthropologue. Elles ne s’articulent pas aisément. Ainsi que le remarque Nicolas Dodier (1996) dans son analyse de l’ouvrage d’Alain Desrosières « *La politique des grands nombres*. *Histoire de la raison statistique*», paru en 1993 aux éditions La Découverte : « L’analyse de la descente dans le particulier, ses modalités, ses visées est une face souvent négligée par l’épistémologie, focalisée sur la montée en généralité, comme si la totalité était l’horizon unique » (p. 418) des sciences sociales, et, ajoutons-nous, de la santé publique, qui donne souvent l’image de ne jamais se situer au niveau des individus. Or, pour que l’anthropologie et la santé publique puissent communiquer autour d’un objet aussi polymorphe que les systèmes et les politiques de santé, il faudrait que la forme de pensée dont use la santé publique puisse « satisfaire simultanément aux exigences de totalisation et d’incarnation » ainsi que le dit fort bien le même auteur (p. 420). Mais, comment procéder ? D’autant plus que l’anthropologie doit faire elle aussi une partie du chemin. Écoutons encore ses remarques, que nous rejoignons pleinement : « Entre l’assimilation pure et simple des individus aux catégories statistiques, et l’indifférence, voire l’hostilité, [347] aux objets statistiques, il existe des usages souples. Le diagnostic médical est ici un cas intéressant (...) la nosographie clinique intègre de plus en plus des résultats épidémiologiques, sans que le raisonnement médical puisse pour autant être réduit à la raison statistique » (...). « Le souci de prendre en compte des particularités individuelles dans la médecine ne signifie donc pas un antagonisme avec les objets statistiques, mais plutôt une tension avec une raison purement statistique qui ne connaît comme seul langage que le langage statistique » (p. 424). Tension où les anthropologues se situent clairement du côté des cliniciens ; comme eux, ils s’attachent au particulier, mais également comme eux, ils doivent se préoccuper du passage du cas concret et nécessairement particulier à une généralisation qui ne le négligerait cependant pas.

Second espace de tension, c’est tout ce qui a trait au thème de la « crise » des systèmes de santé dans le monde actuel. Là, les tensions n’affectent pas la relation entre la santé publique et de l’anthropologie, mais les sociétés que l’une et l’autre interrogent. Mais elles n’ont pas les mêmes priorités, ni les mêmes évaluations. Il y a dans leur ajustement, qu’essaie de prôner cet ouvrage, la possibilité de renouveler utilement leur regard. Bien que, d’une façon très globale, les indicateurs en matière de santé, d’espérance de vie, de recul des grandes épidémies historiques soient assez positifs, ce sont, entre autres, de nouvelles questions issues du développement des techniques, de la crainte du « biopouvoir », des contradictions entre une médecine de plus en plus performante et les contraintes qui pèsent sur son accessibilité qui fondent un état de crise.

En fait, des crises de plusieurs ordres semblent se télescoper.

Les unes relèvent directement de menaces portant sur la santé publique telles que celles que mentionnait le programme du colloque dont est issu ce livre : limitation de l’allocation de ressources publiques, remise en cause de l’intervention de l’État, pauvreté des populations, difficultés d’accès aux soins, émergence de pathologies difficiles à gérer à travers les institutions en place, nouvelles menaces dans des régions où les pouvoirs politiques sont à cet égard déficients ; [348] les autres sont issues de la difficile rencontre entre les nouvelles exigences d’autonomie de l’individu en Occident et la tendance des collectivités à réduire cette autonomie à partir d’exigences collectives en matière de prévention, mais aussi des oppositions entre les tenants d’une rationalité avant tout économique en matière de santé et ceux qui évaluent autrement les priorités sociales et politiques.

C’est aussi dans l’action elle-même que les anthropologues et les spécialistes de santé publique doivent faire le point sur leurs relations réciproques. Les politiques publiques, nationales ou internationales qui tentent de répondre à ces crises (ou qui contribuent à leur déclenchement...), engagent toute action de santé dans une relation directe et souvent forte avec des faits de société, au niveau le plus global comme à celui qui est le plus proche des individus. Il en va plus encore ainsi avec l’entrée de nouveaux acteurs (techniciens, politiques, économistes, gestionnaires) dans les systèmes de santé. La position des anthropologues parmi ces acteurs est bien souvent peu claire. Sont-ils insérés comme acteurs parmi les rouages du système dont leur témoignage et leurs analyses sont une part du fonctionnement, ou sont-ils placés en dehors de lui, exerçant un travail solitaire d’observation et d’interprétation qui fait d’eux d’éventuels médiateurs avec des populations dont la réalité sociale et culturelle est insuffisamment prise en compte ? Anthropologie « appliquée » ou anthropologie « critique » ?

Dernier thème à relever, auquel l’anthropologie est particulièrement sensible, c’est la nécessaire mise à jour des logiques sociales en présence dans les relations entre les responsables d’actions de santé et les individus qu’à divers égards elles concernent. Car de toute façon les décisions qui émanent des pouvoirs publics n’accèdent à leur objet qu’après avoir traversé une pyramide de logiques différentes de celle qui avait présidé à ces décisions. Ainsi les effets de décisions, les conséquences de mesures, s’infléchissent-ils dans leur mise en œuvre, prenant des orientations inattendues. Mais, symétriquement, l’expression des besoins ressentis par les individus est elle aussi déviée au cours du long cheminement vers ceux qui doivent leur répondre, car cette expression suit elle aussi le relais d’une série d’interlocuteurs [349] et d’institutions, locales, nationales ou internationales, donc de logiques qui l’interprètent et la remanient. On peut espérer que l’anthropologue est en mesure de participer plus que d’autres au décryptage des distorsions qui interviennent ainsi dans la communication, et cela quelle que soit sa position vis-à-vis des institutions.

\*

Les participants à cet ouvrage ont travaillé sur ces lieux d’articulations et ils démontrent par leur pratique que la rencontre de l’anthropologie et de la santé publique est en train de passer de l’état d’une évidence espérée à celui d’une pratique nécessaire. L’anthropologie, véritable science clinique du social voit dans la santé publique une science sociale du médical.

Il existe toutefois des limites à toute collaboration. Participer à une recherche ou partager une responsabilité entre personnes de formation différente ne signifie pas bien entendu que leurs compétences se soient nivelées. Certains conflits au sein des collaborations interdisciplinaires tiennent à une perception insuffisante de ce point. On ne peut éviter d’y faire allusion ici, car il s’agit d’une réalité quotidienne, qui peut briser les meilleures volontés de collaboration.

Commençons par quelques problèmes que peut soulever la position de l’anthropologue, car, si l’anthropologie sait être « critique » vis-à-vis des systèmes médicaux de santé, cela lui impose de l’être en gardant une vigilance extrême envers les excès possibles de ses interprétations. Or les innovations techniques dans le champ médical entraînent chez bien des patients une inquiétude devant des actes qu’ils ne comprennent pas, et qui leur donnent le sentiment d’une dépossession de leur corps. Cette inquiétude trouve un relais dans l’image menaçante des soins médicaux que véhicule une partie du discours des sciences sociales. Sous l’ombre de l’éthique appuyée sur un discours anthropologique ne voit-on pas alors se profiler parfois une attitude qui dans d’autres domaines serait qualifiée de « réactionnaire » ? Loin de s’en [350] tenir à ce qui a trait au respect de la personne et à la prise en compte optimale de son intérêt, certaines positions face à divers thèmes (la prise en charge médicale de l’accouchement, la procréation médicalement assistée par exemple) semblent procéder d’un a priori selon lequel la technique asservit, prend le contrôle, et doit donc être accueillie avec méfiance, tout en oubliant de quoi elle libère, c’est-à-dire de la maladie et de la mort qui menacent.

On peut se demander si l’anthropologue, qui a pour rôle de décrypter puis de transmettre la perception de ceux qu’il étudie, ne projette pas sur eux ses propres perceptions où se mêlent sa tendance fréquente à refuser les changements au nom d’une préservation des héritages — qui est bien souvent une crainte de perdre des acquis — et son effort plus ou moins conscient en vue d’entrer dans le champ de ces pouvoirs qu’il conteste à la médecine. Il est en effet assez étonnant de voir depuis peu des anthropologues — dont la qualification en ce domaine est très relative — se constituer en spécialistes de certaines questions de santé publique (mortalité, sécurité hospitalière, gestion des risques, etc.) sans que leur contribution semble prendre en compte l’énorme travail déjà accompli par d’autres en ces domaines.

Mais cet éventuel dévoiement de l’anthropologie hors de son centre de compétence a pour symétrique un déplacement du monde médical vers des thèmes auxquels il est de son côté mal préparé. La médecine ne donne pas d’emblée le regard anthropologique, ni les connaissances théoriques du sociologue ou de l’ethnologue. Et cela tout particulièrement en matière de santé et de maladie. Il est en effet presque impossible à un médecin engagé dans l’action de prendre vis-à-vis de sa formation, et de la façon dont elle lui fait concevoir la maladie, une distance suffisante pour accéder à « la maladie du malade ». Il lui est encore plus difficile, sauf exception, d’être en mesure de réinsérer l’événement-maladie et l’individu sur lequel il l’observe, au sein de la séquence de faits sociaux qui lui donnent forme et sens. À cela l’anthropologue est bien mieux préparé. Or, confiant en son intuition, le médecin a souvent tendance à des interprétations dans ce domaine, qui apparaissent bien légères au regard du spécialiste.

[351]

La collaboration entre disciplines ne doit donc pas développer une tentation, qui affecte les tenants de deux champs de spécialité aussi distincts que la médecine et l’anthropologie : celle de pénétrer sans grande compétence les uns dans le champ des autres et, en bons autodidactes, d’en dénier la complexité, d’en ignorer les principaux paradigmes et de prendre avec assurance des positions tranchées.

Alors que leur articulation autour de problèmes communs, et ce livre en donne plusieurs excellents exemples, est au contraire prometteuse.

\*

À l’issue de ces débats, l’esquisse d’une synthèse semble possible, car l’implantation du médical dans le social est bien plus que simplement conjoncturelle. L’anthropologie veille à aborder ce socle permanent, afin de mieux comprendre à quoi sont confrontés les innovations, les changements et les contradictions qui apparaissent au premier regard.

Laissons-nous ici librement guider par quelques réflexions de Paul Ricœur, rédigées cependant dans une toute autre intention, mais qui s’appliquent particulièrement bien à notre questionnement. Il nous propose de distinguer « trois niveaux du jugement médical » (1996.) qui nous serviront de canevas.

Le premier répond à la dimension interpersonnelle de l’acte médical, aux « situations singulières où un patient individuel est placé dans une relation interpersonnelle avec un médecin individuel » (p. 21). Il s’agit là du niveau le plus familier au praticien, niveau qui est pour l’anthropologue celui de l’enracinement culturel de l’interprétation de la maladie, de ses causes et des formes de ses manifestations, celui de la présentation de soi, celui où se négocie la communication ou se forme l’écran de l’incommunicabilité. C’est l’un des niveaux privilégiés de l’anthropologie médicale la plus classique, celui où elle à le plus contribué à mettre en relief la dimension culturelle de la maladie, de son expression et [352] de son insertion dans la vie des individus, celui auquel anthropologue et médecin ont à assumer chacun sa démarche propre, puis à essayer par la suite d’entrer en dialogue.

Un deuxième niveau transcende les individus. Là, anthropologues et médecins ont à réfléchir ensemble sur les universaux sous-jacents à ce que leur offre l’observation du quotidien. Quelles normes adopter dans l’opposition qui peut apparaître entre demande individuelle et prise en compte des faits de santé publique ? À quelles normes soumettre l’acte médical, le choix thérapeutique, la décision envers le corps de l’autre, voire envers la collectivité à laquelle il appartient ? Mais aussi, à qui appartient-il de dire ces normes ? Où et quand la personne, dans sa dignité, dans ses besoins, dans sa demande, doit-elle le céder devant le fait non seulement individuel mais aussi social qu’est sa santé ? Les débats en matière de sida ou d’euthanasie, l’éthique des essais thérapeutiques, ont mis en évidence l’acuité de ces questions. Les contraintes que pose une éthique issue des objectifs du clinicien, ou, lorsqu’il intervient, du religieux s’opposent alors parfois à celles d’une éthique ajustée aux besoins de la recherche et de la collectivité. Pensons par exemple aux questions posées par l’expérimentation sur le fœtus, ou par les transplantations d’organes. Médecins et anthropologues se retrouvent là côte à côte dans leur analyse des pouvoirs, mais parfois opposés quant à la hiérarchie des critères de décision. En ce domaine, le partage d’expérience, et la confrontation de terrains et d’actions communes s’ouvrent à eux.

Un troisième lieu dépasse cette fois la spécificité des disciplines, aussi bien des anthropologues que des médecins, mais les concerne au titre de leur place parmi tous ceux qui « disent » et « pensent » la société. Car, ainsi que le remarque Paul Ricœur, « la souffrance est privée, mais la santé est publique ». De ce fait, presque toute décision médicale interfère quelque part avec la santé publique. Alors, dans quelle mesure cette dernière peut-elle, doit-elle, infléchir cette décision, et au profit de qui ? Selon quels critères, en fonction de quels objectifs, définis par qui et pourquoi ? Dans quel cadre fixer ce dont la santé publique a déontologiquement la possibilité, voire l’obligation, et comment l’imposer ? Il s’agit de [353] trancher à la fois sur la nature des pouvoirs et sur la légitimité des choix, en matière de politiques de santé, de décider entre plusieurs rationalités (économique ? de santé publique ? de santé individuelle ? etc.). Le médecin comme le malade ne sont plus seuls face à une autre personne. Ils sont seuls face à une, à des, institutions.

Ces niveaux d’interrogation dégagent l’ordre sous-jacent aux thèmes apparemment disparates de ce volume, dont ils révèlent l’unité réelle. On a pu lire chapitre après chapitre quelques synthèses et surtout le résultat d’approches apparemment sectorielles : questions de développement local, d’accès aux soins, de diffusion de médicaments génériques, de modes de financement, d’interférences entre prises en charge du soin et organisation sociale, etc. Toutes observations qui portent sur un point singulier de l’immense réaction en chaîne que déclenche toute perturbation de l’équilibre sanitaire d’un individu ou d’une collectivité. Cette réaction franchit aisément les frontières des nations comme celles des disciplines. Notre effort commun a alors visé à connecter ces approches sectorielles pour donner une représentation équilibrée des thèmes où santé publique et anthropologie peuvent collaborer.

Les politiques de santé, l’ajustement entre des systèmes apparemment contradictoires, les conditions des choix économiques et les décisions relatives à leur légitimité ne sont pas en effet du seul ordre des contraintes économiques et des réalités matérielles. En profondeur, c’est dans leur représentation sociale qu’ils existent, et sans doute la compréhension la plus équilibrée des faits n’appartient-t-elle ni à l’anthropologue, ni à la santé publique, mais à leur collaboration dans cette dialectique de l’idéel et du matériel qui préside à toutes les décisions et à toutes les conduites.

Références bibliographiques

Dodier N.

1996 Les sciences sociales face à la raison statistique. *Annales,* 2 (mars-avril) : 409-428.

[354]

Fassin D.

1998 *Les figures urbaines de la santé publique*. Paris, La découverte.

Ricœur P.

1996 Les trois niveaux du jugement médical. *Esprit,* décembre, pp. 21-33

[355]

**Systèmes et politiques de santé**.  
*De la santé publique à l’anthropologie.*

Présentation des auteurs

[Retour à la table des matières](#tdm)

***Michel Audisio***, Psychiatre, psychanalyste. Directeur de la revue PT AH.

***Hubert Balique***, Médecin de santé publique, Institut de Recherche pour le Développement de Bamako.

Jean Benoist, Professeur, Université d’Aix-Marseille.

***Allioun Blondin-Diop***, Hôpital de Bicêtre, service du Pr Delfraissy.

***Frédéric Bourdier***, Membre de l’équipe « Sociétés, santé, développement », CNRS.

***Bernard Champaloux***, LEHA, Aix-en-Provence.

***Alice Desclaux***, Maître de Conférences, Université d’Aix Marseille III.

***Abdessamad Dialmy***, Professeur d’anthropo-sociologie, Directeur du Laboratoire d’Études Inter-Disciplinaires sur la Santé et la Population, Université de Fès, Maroc.

***Olivier Douville***, Psychologue clinicien, CHS de Ville-Evrard, Psychanalyste, Université Paris X-Nanterre.

***Didier Fassin***, Professeur, Université Paris Nord - EHESS, Paris.

***Éric Gagnon***, Département de médecine sociale et préventive, Université Laval, et Direction de la santé publique de Québec.

***Isabelle Gobatto***, Maître de Conférences, Université Bordeaux IL

***Marc-Éric Gruénais***, Anthropologue, IRD, Shadyc (EHESS- CNRS), Centre de la Vieille Charité.

***Bernard Hours***, Institut de Recherche pour le Développement (IRD), Paris.

***Raymond Massé***, Professeur, Département d’anthropologie, Université Laval.

***Mohamed Mebtoul***, GRAS-Université d’Oran.

***Francine Saillant***, Professeur, Département d’anthropologie, Université Laval.

***Monique Sélim***, Institut de Recherche pour le Développement (IRD), Paris.

***Monique Van Dormael***, Institut de Médecine Tropicale, Département de Santé Publique, Anvers.

[356]

[357]

Table des matières

Quatrième de couverture

Bernard Hours, Introduction : Pour une anthropologie de la santé en sociétés. [5]

Première partie  
Politiques de santé publique et systèmes de santé [23]

Chapitre I. Didier Fassin, “La globalisation et la santé. Éléments pour une analyse anthropologique.” [25]

Chapitre II. Raymond Massé, “La santé publique comme projet politique et projet individuel.” [41]

Deuxième partie  
Anciens et nouveaux acteurs [65]

Chapitre III. Marc-Éric Gruénais, “Communautés et État dans les systèmes de santé en Afrique.” [67]

Chapitre IV. Alice Desclaux, “Une étrange absence de crise... L’adaptation des systèmes de santé du Sud au VIH/sida.” [87]

Chapitre V. Mohamed Mebtoul, “Les acteurs sociaux face à la santé publique : médecins, État et usagers (Algérie).” [103]

Chapitre VI. Monique Van Dormael, “Identités professionnelles en médecine générale et en soins de santé primaires.” [117]

Chapitre VII. Isabelle Gobatto, “Les médecins acteurs dans les systèmes de santé. Une étude de cas au Burkina Faso.” [137]

Chapitre VIII. Bernard Champaloux, “Les associations équatoriennes d’aide aux personnes atteintes par le VIH/sida.” [163]

Chapitre IX. Frédéric Bourdier, “Idéo-logiques des prises de décision : le cas des ONG face au gouvernement indien à propos du sida.” [191]

[358]

Troisième partie  
Rapports sociaux dans les institutions de santé [219]

Chapitre X. Francine Saillant, “Transformations des systèmes de santé et responsabilité des femmes.” [221]

Chapitre XI. Éric Gagnon, “Soins domestiques et services publics. Une transformation de l’espace des soins au Québec.” [249]

Chapitre XII. Michel Audisio, “De l’institution au terrain, de la maladie à la santé mentale.” [265]

Chapitre XIII. Hubert Balique, “... Le concept de communauté et ses limites : à propos des centres de santé communautaires du Mali.” [275]

Quatrième partie  
Logiques et pratiques de la maladie [285]

Chapitre XIV. Monique Sélim, “Les brèches symboliques de la maladie dans le socialisme de marché.” [287]

Chapitre XV. Abdessamad Dialmy, “Anthropologie des MST-sida au Maroc. Existe-t-il une politique de santé sexuelle ?” [301]

Chapitre XVI. Olivier Douville, Allioun Blondin-Diop, “Recherches sur les parcours de soin de patients africains séropositifs en France.” [329]

Jean Benoist, Conclusion : “Perspectives en guise de clôture.” [345]

Les auteurs [355]

La collection  
*Médecines du monde*

[*Allaitement et VIH en Afrique de l'Ouest. De l'anthropologie à la santé publique*](http://dx.doi.org/doi:10.1522/030151127). Sous la direction d'Alice Desclaux et Bernard Taverne, 556 p.

*Anthropologie et sida*. Sous la direction de Jean Benoist, 380 p.

*Femmes d'Abidjan face au sida*. Judith Hassoun, 208 p.

*Le mauvais œil de la lune. Ethnomédecine créole en Amérique du Sud*. Odina Sturzenegger, 304 p.

*Mères, pouvoirs et santé en Haïti*. Johanne Tremblay, 216 p.

[*Sida en Haïti. La victime accusée*](http://dx.doi.org/doi:10.1522/030148888). Paul Farmer, 416 p.

[*Soigner au pluriel. Essai sur le pluralisme médical*](http://dx.doi.org/doi:10.1522/030150551). Sous la direction de Jean Benoist, 520 p.

*Transmettre la maladie*. Andrea Caprara, 216 p.

Achevé d’imprimer en mars 2001  
sur les presses de la Nouvelle Imprimerie Laballery  
58500 Clamecy  
Dépôt légal : mars 2001.

Numéro d’impression : 103002

Imprimé en France

1. Cette réflexion s’inscrit dans le cadre du projet de recherche « L’organisation locale des politiques de santé en Afrique centrale » qui bénéficie d’un soutien financier de la MIRE. [↑](#footnote-ref-1)
2. « On pourrait aussi subventionner les producteurs de soins de santé du secteur privé qui assurent des services cliniques de première nécessité aux pauvres. Cela commence déjà à se faire et il faut poursuivre sur cette voie. Beaucoup de pays d’Afrique, comme le Malawi, l’Ouganda et la Zambie, subventionnent les dépenses de fonctionnement d’hôpitaux et dispensaires ruraux rattachés à des églises ainsi que la formation de leur personnel de santé » (Banque Mondiale 1993). [↑](#footnote-ref-2)
3. Je fais ici allusion à un ouvrage de B. Hours (1985) qui montrait en son temps comment au Cameroun la maladie et la mort dont souffraient les populations du fait d’une absence de gestion de la santé publique par l’administration centrale étaient imputées à l’État qui devenait ainsi métaphoriquement « sorcier ». [↑](#footnote-ref-3)
4. À titre d’exemple, évoquons l’organisation du projet « Santé Abidjan » : « La coopération franco-ivoirienne s’est proposée de développer, par le projet Santé Abidjan, un secteur de soins à but non lucratif, d’une qualité au moins acceptable dans le contexte, en créant des centres de santé communautaires dans des quartiers populaires de la capitale ivoirienne. Trois établissements de droit privé, [ont été] nouvellement ouverts dans ce cadre, contrôlés en principe par des associations d’usagers, associations sans but lucratif... Ils sont liés à l’administration de la santé par une convention d’association au service public qui définit succinctement les responsabilités respectives » (Barbé, Portai et Tano-Bian 1997 : 292). [↑](#footnote-ref-4)
5. Je reprends là les divisions désormais en vigueur dans la plupart des nouvelles cartes sanitaires : très schématiquement, un district de santé est composé de plusieurs aires de santé ; à chacune de ces divisions correspond un type de structure de soins qui se définit notamment par l’importance de son plateau technique et donc des activités qui peuvent être menées ; à l’aire de santé correspondent les centres de santé intégrés (il s’agit alors souvent de dispensaires réhabilités), au district de santé, un hôpital de district, qui est la première structure de référence. Chacun de ces niveaux est censé être géré par un comité de santé auquel participent des représentants de l’administration locale de la santé, ainsi que des représentants de la communauté. [↑](#footnote-ref-5)
6. La pratique dominante d’accouchement dans une structure de soins a pu être parfois particulièrement contrainte : des systèmes de santé ayant eu à promouvoir l’accouchement dans les structures ont pu voir leurs personnels pousser le zèle jusqu’à menacer les femmes de se voir refuser tout traitement à leur enfant par la suite, ou encore de ne pas se faire délivrer de bulletin de naissance si elles n’accouchaient pas dans une structure de soins. [↑](#footnote-ref-6)
7. Ces programmes se donnaient souvent pour tâche de choisir les « vrais » tradipraticiens qu’ils parvenaient à distinguer des « charlatans » (cf. par exemple, Homsy et King 1996) ; à noter que le terme « charlatan » est devenu aujourd’hui, dans le français d’Afrique, d’un usage consacré pour désigner les guérisseurs traditionnels. [↑](#footnote-ref-7)
8. C’est du moins ce qu’il ressort notamment d’études réalisées à Abidjan et à Brazzaville (Gruénais 1996 ; Juillet 1997). [↑](#footnote-ref-8)
9. Sachant que les complications peuvent arriver fréquemment dès lors que les actes sont accomplis dans de mauvaises conditions d’asepsie et/ou que le thérapeute n’a pas toujours toutes les compétences requises. [↑](#footnote-ref-9)
10. Cf., par exemple, O’Deye (1985). [↑](#footnote-ref-10)
11. À ce sujet, on pourra se reporter notamment au travail de P.-J. Laurent (1998). [↑](#footnote-ref-11)
12. Le Congo, ancien pays socialiste dont le système politico-administratif était calqué sur le modèle soviétique, avait conservé de fait un fonctionnement très centralisé en raison d’un clientélisme érigé en système de gouvernement bien après le soi-disant processus de « démocratisation » débuté en 1990 (Gruénais 1997). Une nouvelle guerre civile déclenchée en juin 1997 par les trois principaux leaders politiques du pays a plongé depuis le Congo dans le chaos. [↑](#footnote-ref-12)
13. Le service catholique de la santé au Cameroun compte plus de 180 structures de soins, auxquelles il faut ajouter les structures dépendantes des différentes « Églises » protestantes (presbytériennes et évangélistes, notamment). [↑](#footnote-ref-13)
14. Confiance d’ailleurs souvent justifiée puisque l’accueil et l’équipement y sont souvent bien meilleurs que dans les structures publiques. [↑](#footnote-ref-14)
15. Telle était le cas, semble-t-il, du Centre de Traitement Ambulatoire de Brazzaville. Mais faudrait-il toujours se soumettre aux « caprices » réglementaires des appareils d’État, et attendre un agrément officiel avant de faire face à des situations graves, pour ne pas parler de situations d’urgence ? [↑](#footnote-ref-15)
16. Très souvent, les ONG les plus en vue et bénéficiant des soutiens les plus importants sont liées aux personnalités politiques du régime en place et sont présidées par leur épouse. [↑](#footnote-ref-16)
17. D’ailleurs, le titre dont il se réclamait, et qui figurait sur les photographies officiels, était celui de « Professeur ». [↑](#footnote-ref-17)
18. Voir notamment Desclaux 1997, 1998a et 1998b. [↑](#footnote-ref-18)
19. La prévalence du VIH est d’environ 2% chez les femmes enceintes, soit le quart de la prévalence observée au Burkina Faso. [↑](#footnote-ref-19)
20. Les conditions de cette mise à disposition ont été définies par un groupe d’experts (Coulaud 1997). [↑](#footnote-ref-20)
21. Les négociations en cours avant que la zidovudine ne tombe dans le domaine public sont susceptibles de réduire encore ce tarif. [↑](#footnote-ref-21)
22. Rapport sur la Santé dans le Monde, OMS, 1996. [↑](#footnote-ref-22)
23. Une étude burkinabè, datée de 93, et demandée par la Banque Mondiale soulignait, parmi les faiblesses du système de santé publique, la sous-utilisation des services de santé opérationnels ; ils seraient utilisés à 30% de leur capacité. Ceci découlerait d’une perception médiocre de la qualité des services, elle-même évaluée à travers l’impossibilité de trouver des médicaments d’un coût abordable couplée à l’attitude arrogante du personnel. *Qualitative Survey of Utilization of Health Services, Participation and Health Needs in Burkina Faso’s rural Communities. Final Report*, World Bank. P. Ciardi, A. Poloni, F. Kinda *et al.,* March 1993. [↑](#footnote-ref-23)
24. Nous disposons d’un vaste ensemble d’études socio-anthropologiques concernant les professionnels de santé, les formes de leur pouvoir, leurs rôles sociaux, la variété de leurs pratiques, aux États-Unis comme en Europe. Ce champ d’étude s’est développé essentiellement au Nord, offrant une production scientifique plus diversifiée que lorsqu’elle s’enracine dans les pays du Sud, en mêlant de façon plus équilibrée les composantes culturelles et sociales autour de la santé et de la maladie. Peu de travaux se sont, à l’inverse, donnés pour objet d’analyse les professionnels de santé, dont les médecins, dans le cadre de pays en développement. Est-ce parce qu’ils sont censés être la reproduction parfaite de ceux qui exercent ailleurs ? [↑](#footnote-ref-24)
25. Les réflexions avancées dans cet article ont émergé au cours d’une recherche effectuée sur la profession médicale, son organisation, son fonctionnement, dans le contexte de l’un des pays les plus démunis du continent africain, le Burkina Faso. Elle fait l’objet de la publication d’un ouvrage, *Être médecin au Burkina Faso. Dissection sociologique d’une transplantation professionnelle*, dans la collection « Santé et Sciences Humaines » de l’Harmattan (à paraître), qui reprend plusieurs de ces réflexions. [↑](#footnote-ref-25)
26. On peut se reporter aux travaux de B. Hours, A. Desclaux, M. Mebtoul, ou encore T. Berche. [↑](#footnote-ref-26)
27. Et il semble qu’à ce niveau, la tentation de pureté s’impose sans détour, même si, comme au Burkina Faso, on réfléchit sur la façon d’ajuster une partie des enseignements en fonction des réalités du pays. Afin de rapprocher les futurs médecins des spécificités du contexte d’exercice, l’enseignement proposé à l’École Supérieure des Sciences de la Santé, qui a ouvert ses portes à Ouagadougou en 1981, cherche à appliquer des programmes calqués sur ceux des facultés européennes ou américaines, proposant des cours dont le caractère « universel » et reproductible est mis en avant, donnant à la médecine tropicale, à la prévention, à la santé publique, une place très secondaire, tout en proposant des orientations à l’échelle locale : il y avait, au moment de cette étude, une accentuation de la place donnée à la santé publique et aux stages en milieu rural, occupant la sixième année de formation. [↑](#footnote-ref-27)
28. Non pas le pouvoir dans son sens strictement politique, mais « ces relations que tout le monde entretient avec tout le monde pour savoir qui perd, qui gagne, qui entraîne, qui influence, qui dépend de qui, qui manipule qui et jusqu’où » (Crozier 1963 : 7). [↑](#footnote-ref-28)
29. Et l’on sait que les différents gouvernements sont soumis à des logiques macro-politiques que nous ne discuterons pas ici. [↑](#footnote-ref-29)
30. Selon le Code de la santé publique, tout acte médical, ainsi d’ailleurs que la prescription de médicaments, ne peut se faire que par un médecin titulaire d’un diplôme dont la validité est reconnue par le gouvernement. [↑](#footnote-ref-30)
31. Tout comme les progrès de la science ont été reconsidérés dans leur rôle sur le développement sanitaire en France, au profit d’autres facteurs comme l’amélioration des techniques agricoles, des transports, du commerce (F. Meslè et J. Vallin, « Santé et démographie : les conséquences du progrès de la médecine », *L’Homme et la santé,* La Villette-Le seuil, 1992), à la différence que le poids des médecins est pesé « en temps réel » au Burkina Faso, et non plus par le biais d’une analyse rétrospective de type historique. [↑](#footnote-ref-31)
32. L’évaluation de l’efficacité du dispositif ne prend pas, comme critère, la qualité médicale des résultats. [↑](#footnote-ref-32)
33. Rappelons, avec les travaux de E. Freidson, dont la littérature fait date dans le champ de la sociologie des professions, deux des soubassements principaux de la naissance d’une profession — qui distingue alors les professionnels des non-professionnels — : ce sont, tout d’abord, la revendication d’un savoir exclusivement reconnu dans un domaine. Pour les médecins, il s’agit de la pleine autorité sur la reconnaissance et le traitement de la maladie. Puis, les professionnels obtiennent le monopole de leur exercice ; ils en contrôlent la qualité, le savoir qu’il sous-tend et l’éthique qui l’anime. Ils acquièrent alors l’autonomie dans leur exercice, garanti par l’État. On peut reconnaître, dans les traits de ce concept, la profession médicale telle qu’elle s’est constituée dans les pays industrialisés contemporains, façonnant nos attentes collectives. [↑](#footnote-ref-33)
34. Les infirmiers, en traitant, souvent chaque symptôme par un médicament, arrivent à faire rapidement disparaître toute « trace » momentanée du mal. Or, la rapidité dans la disparition des symptômes est un premier facteur de la représentation collective de l’efficacité pour les familles. [↑](#footnote-ref-34)
35. Lesquelles deviennent des violences symboliques parce que les médecins burkinabè véhiculent, dans leur très grande majorité, un désir fort d’identification à la communauté scientifique du Nord dans laquelle ils puisent, en l’idéalisant d’ailleurs, le modèle de réussite professionnelle. Ils s’appuient sur un modèle exogène, mais légitimé donc légitimant, à peine remanié dans son fond, et qui façonne leurs attentes collectives. [↑](#footnote-ref-35)
36. Pour reprendre M. Arliaud (1987 : 5) qui se questionnait sur les chances laissées aux chercheurs d’être lus sans détournement de sens dans leur essai de compréhension de faits sociaux liés à la santé, alors que l’habitude amène si souvent à penser ce champ sur le mode de l’opinion et du jugement de valeur. [↑](#footnote-ref-36)
37. Ceci lorsque les médecins ont fait le choix de continuer à être des praticiens, ce qui ne représente qu’un choix de carrière parmi d’autres, choix par lequel ils se reconstruisent d’autres critères de positionnement, épurés de leur rapport aux malades. [↑](#footnote-ref-37)
38. Cette forme de responsabilisation est à double sens, en faisant coexister deux usages d’une attitude qui valorise un plus grand engagement du malade. En effet, les patients sont ici davantage pris en compte dans leur individualité. Mais en leur donnant plus de poids dans l’itinéraire diagnostique, ces malades et leurs familles se trouvent de même très directement engagés dans la qualité des résultats qui peuvent être obtenus, et renvoyés à leur inégalité devant la santé. [↑](#footnote-ref-38)
39. GRID est l’acronyme de Gay Related Immuno Deficiency. [↑](#footnote-ref-39)
40. Le GPA est le programme mondial de lutte contre le sida créé par Jonathan Mann. [↑](#footnote-ref-40)
41. Ce terme, dont la traduction habituellement retenue est le terme de « plaidoyer », couvre un ensemble large d’activités qui visent à « influencer les politiques gouvernementales, lutter contre la discrimination, rechercher des fonds, augmenter la prise de conscience de la population générale » (Altman 1994 : 54). [↑](#footnote-ref-41)
42. L’Équateur est un des rares pays d’Amérique latine à sanctionner pénalement les pratiques sexuelles entre hommes. Ces quatre à huit ans de prison énoncés par l’article 516 du Code Pénal sont une des réalités de la discrimination sociale à l’égard des homosexuels. [↑](#footnote-ref-42)
43. Outre Fedaeps, étaient représentées : Vivir, Dios Vida y Esperanza, Amigos por la Vida, Siempre Vida, Eudes, Solsida (de la province de l’Azuay), Soga (de Manabi), Cedhsida (Commission équatorienne des droits de l’homme et sida) et Map international (qui, avec Vivir et le Clai avait, dès 1992, constitué une première tentative de réseau : Cafsida). [↑](#footnote-ref-43)
44. Informe del encuentro nacional de ONGs con misiόn de trabajo en VIH/sida : convergencias trente al sida. Fedaeps, Quito, 1996. [↑](#footnote-ref-44)
45. Red Ecuatoriana de ONGs con Trabajo en Sida (réseau équatorien des ONG travaillant sur le sida). [↑](#footnote-ref-45)
46. Le Mexique fut un des premiers pays d’Amérique latine, avec l’Argentine, à voir apparaître, au début des années soixante-dix, une organisation homosexuelle. Par la suite, ce fut le cas au Brésil en 1978, puis au début des années quatre-vingt, au Venezuela, au Pérou, en Colombie (Mott 1997 : 141-142). Lorsque l’épidémie toucha ces pays, la constitution du mouvement associatif s’appuya sur les organisations homosexuelles déjà existantes. [↑](#footnote-ref-46)
47. Ce fut le cas de l’association ACT UP qui rappela dans une de ses publications que « 95 % des séropositifs dans le monde n’ont accès à aucun traitement » (ACT UP 1996). [↑](#footnote-ref-47)
48. Seules les personnes affiliées à la sécurité sociale de la province de Guayas pouvaient avoir un accès libre aux anti-rétroviraux. Les organismes de sécurité sociale des autres provinces ne les fournissaient pas. Le pourcentage de la population équatorienne affilié à la sécurité sociale est très faible. Par ailleurs, ces médicaments étaient disponibles dans le pays mais à des prix les rendant inaccessibles à la majorité de la population concernée. [↑](#footnote-ref-48)
49. Pour plus de facilité, le terme ONG sera pris ici dans un sens générique afin d’y inclure toutes formes d’associations caritatives, religieuses et de support au développement de la prévention. [↑](#footnote-ref-49)
50. II est évident que l’imposition d’une manière de penser et d’agir génère en retour des stratégies, en particulier auprès de certains représentants d’ONG destinées à contrecarrer l’idéologie dominante. Ces négociations tacites ne seront pas décrites ici. Pour plus de précision, voir Bourdier 1998. [↑](#footnote-ref-50)
51. Le forum des femmes travailleuses à Madras (Tamil Nadu) compte 38 000 membres tandis que des associations implantées en village ne comptent guère qu’une poignée d’activistes et se concentrent sur une frange très restreinte de la population. [↑](#footnote-ref-51)
52. Peter Plot, directeur de l’UNAIDS, lors de la conférence internationale sur le sida en 1996, annonça que l’Inde serait une nouvelle plaque tournante pour le sida dans le monde. [↑](#footnote-ref-52)
53. TNSACS : Tamil Nadu State Aids Control Society (cellule d’information et lutte contre le sida du Tamil Nadu). [↑](#footnote-ref-53)
54. Respectivement 4,5, 1,5 et 1 million(s) d’habitants. [↑](#footnote-ref-54)
55. II n’existe pas de traitement promulgué par l’État aux personnes manifestant la maladie. Par contre des réseaux privés de distribution de médicaments AZT proposent, à Madras, des traitements dont le coût revenait au moins à deux fois plus cher qu’en France en 1998. [↑](#footnote-ref-55)
56. C’est ce qui apparaît clairement en constatant, entre autres, l’essor de l’implantation des multinationales en Tamil Nadu dans la dernière décennie. [↑](#footnote-ref-56)
57. Des postes dans l’administration sont réservés en fonction de l’appartenance sociale (pour les castes défavorisées). [↑](#footnote-ref-57)
58. Citons le cas de IMAGE, avec qui nous avons collaboré, à Madurai. [↑](#footnote-ref-58)
59. Comme par exemple SIAAP, à Tirunelveli, situé à l’extrême sud, regroupant des femmes sous l’emprise de la Mafia. [↑](#footnote-ref-59)
60. Les représentants de la médecine ayurvédique également. Un praticien originaire du Kérala, à Cochin, a acquis une notoriété nationale après avoir affirmé pouvoir ôter le virus de l’organisme (depuis 1995). Des centaines de Tamouls, toutes classes confondues, se sont procuré, à un coût exorbitant, le traitement qui demeure à base de plantes. [↑](#footnote-ref-60)
61. Citons le cas des routiers qui ont du mal à se marier à cause des campagnes anti-sida les accusant d’être des « chauds lapins ». [↑](#footnote-ref-61)
62. Cet aspect est développé dans un autre article (Bourdier 1999). [↑](#footnote-ref-62)
63. II ne s’agit pas nécessairement d’un partage égal, ou encore d’un partage volontaire, loin de là. [↑](#footnote-ref-63)
64. Cette étude exploratoire a conduit au développement de deux projets complémentaires visant à approfondir les effets de cette restructuration sur les pratiques professionnelles (équipe de É. Gagnon) et sur les pratiques familiales (équipe de F. Saillant). [↑](#footnote-ref-64)
65. Les résultats discutés ici concernent particulièrement les entrevues de groupe conduites auprès des femmes non-professionnelles. Au besoin nous nous référerons aux autres entrevues. [↑](#footnote-ref-65)
66. Non-marchande dans la famille, marchande dans les services privés et dans une certaine mesure dans l’économie sociale, où les femmes dominent partout en nombre dans les soins à domicile. [↑](#footnote-ref-66)
67. Exclut les populations indigènes. [↑](#footnote-ref-67)
68. Luzia Alvarez, Groupe de recherche Eneida Moraes, Université fédérale du Para (UFPA), Marlia Cuelho, Centre de recherche du Museu Geoldi (CPMG), Lourdes Furtado, (CPMG), Cristina Maneschy, (UFPA), Tamara Porto (UFPA). [↑](#footnote-ref-68)
69. Ces premiers travaux ont été suivis d’une deuxième phase (hiver 1999) amenant à l’approfondissement de cette problématique dans une communauté urbaine (une *baixada* de Belém) et une communauté côtière rurale (Maruda). [↑](#footnote-ref-69)
70. Ces résultats ne constituent en aucun cas les résultats définitifs de l’étude en cours. [↑](#footnote-ref-70)
71. Que l’effondrement du real, au moment où nous écrivons ces lignes, augmentera sans doute. [↑](#footnote-ref-71)
72. Ce qu’on appelle en France le secteur associatif. [↑](#footnote-ref-72)
73. Les observations et interprétations ici formulées sont issues d’une recherche sur les entreprises de soins à domicile au Québec, et que je mène en collaboration avec Mme Francine Saillant et M. Robert Sévigny, avec la participation de Mme Catherine Montgomery et de M. Steve Paquet. [↑](#footnote-ref-73)
74. Comme on en a parfois vis-à-vis des membres de la famille, des soignants soupçonnant la famille d’être intéressée par l’héritage de la personne âgée. [↑](#footnote-ref-74)
75. Formal and informal caregiving. [↑](#footnote-ref-75)
76. Le rôle des aidants informels doit être reconnu et appuyé, estime le CCNTA en raison de son importance. Le réseau de soutien informel fournit la plus grande partie de l’aide et ne cesse pas quand il y a de l’aide formelle. Cependant il subit des contraintes (stress, épuisement de leurs ressources et de leurs capacités, restrictions dans leur vie sociale et professionnelle). [↑](#footnote-ref-76)
77. Cette distinction propre à la modernité occidentale ne définit pas deux domaines ou espaces séparés, mais deux pôles repérables en vertu d’un écart produit par la société, et qui permet à celle-ci de se constituer. « Aucun groupe social ne peut exister sans se penser et se produire lui-même. Cela lui est tout autant nécessaire que de penser ou produire. Et il ne saurait se penser et se produire qu’en se mettant à distance de lui-même, en se plaçant du point de vue d’une possible altérité, du point de vue de l’autre. C’est pour cette raison qu’il n’y a pas de société dépourvue d’instance « politique » ou de référence au sacré. C’est pour la même raison que la socialité secondaire n’est pas quelque chose qui vient se surajouter ou se superposer à la socialité primaire, mais en constitue au contraire une dimension intime et structurante. » (Caillé 1986 : 367). [↑](#footnote-ref-77)
78. Le principe fondamental de la politique de sectorisation en psychiatrie est qu’une équipe pluri-professionnelle unique prenne en aide et en soin, dans une réelle potentialité de continuité de lien, un patient, quel qu’il soit cliniquement, en liaison directe avec son environnement, de préférence sur le terrain même d’émergence des symptômes, et quelle que soit la décision prise le concernant, ambulatoire ou institutionnelle. La réforme renverse donc intégralement la logique antérieure asilaire de mise en exclusion de la communauté, comme gage d’accès à des soins éventuels (*cf.* Audisio 1980). [↑](#footnote-ref-78)
79. Certains plans-type et agencements architecturaux d’hôpitaux psychiatriques prestigieux construits au XIXe siècle, ont été l’illustration matérielle de ce clivage et, par leur usage, la démonstration pratique de la volonté de faire passer de l’ombre initiale à la lumière finale ; mais la sanction libération/sortie/retour communautaire était loin d’aller de soi. [↑](#footnote-ref-79)
80. On entend par « centres de santé » une formation sanitaire de premier niveau, qui regroupe généralement un dispensaire, une maternité et un dépôt pharmaceutique. [↑](#footnote-ref-80)
81. Le paquet minimum d’activité ou « PMA » recouvre essentiellement les soins curatifs, les accouchements, les activités de santé de la mère et de l’enfant, les vaccinations, la vente de médicaments essentiels, le traitement de tuberculose et de la lèpre. [↑](#footnote-ref-81)
82. Dans les sociétés bamana, ne sont pas nobles les membres des familles dites « de caste » (nyamakalaw) que sont principalement les forgerons, les griots et les cordonniers, ainsi que les descendants des anciennes familles d’esclaves (wolosow). [↑](#footnote-ref-82)
83. 1993-1994 : Vientiane et sa plaine ; 1998-2000 : Hanoi et sa périphérie. [↑](#footnote-ref-83)
84. L’entreprise appartenait à cette époque à l’armée et confectionnait les vêtements militaires. [↑](#footnote-ref-84)
85. Morte quand Huong était jeune ; son père s’est remarié. [↑](#footnote-ref-85)
86. Selon la déclaration d’une enseignante de la matière que nous avons interviewée nous-mêmes au collège Ibnou Marine de Fès, le 16 avril 1998. [↑](#footnote-ref-86)
87. Programme National de Lutte contre les MST-sida : Historique, MSP, DELM/DMT, Service des MST-sida, (Historique/TWC/K), 10 Mars 1997. [↑](#footnote-ref-87)
88. Sida 2 / HP, 27 Février 1996. [↑](#footnote-ref-88)
89. À Tanger, Khénifra et Safi, dans l’urbain, le semi-rural et le rural. [↑](#footnote-ref-89)
90. « C’est comme des fleurs... ce sont des boutons comme des petites fleurs qui coulent... *changar* et *nouar,* c’est la même entité » (vendeur de cigarettes en détail à Khénifra). [↑](#footnote-ref-90)
91. « C’est lui le sultan des maladies. Quand les gens disent que telle personne a le sultan, cela veut dire qu’elle a le *nouar* » (entremetteuse à Khénifra, 56 ans). Soltane parce que invaincu avant le protectorat. [↑](#footnote-ref-91)
92. L’expression est de A. Bouhdiba pour exprimer justement l’existence de rapports sexuels entre les humains et les *djinns.* Voir à ce propos Bouhdiba 1975. [↑](#footnote-ref-92)
93. Une telle flambée des allégations persécutives de sorcellerie qui se produit lorsqu’il y a épidémie et morts dus au sida a été constatée en Haïti par Farmer (1992). [↑](#footnote-ref-93)
94. Et bien maladroit dans la situation d’un entretien psychothérapeutique. [↑](#footnote-ref-94)
95. Les termes qui parlent de l’exil sont souvent binaires évoquant un lieu de départ et un lieu d’arrivée. Or, nombre de parcours d’exilés sont tissés de plus d’un départ et de plus d’un retour. D’où le choix de parler d’exil plus que de migrations et d’évoquer ce qui pour un sujet lors de ces multiples déplacements se constitue comme « Site de l’exil » (cf. Psychologie Clinique 3, 1997, « Les sites de l’exil »). [↑](#footnote-ref-95)