

Santé et Maladie: Le Point de Vue Sociologique

Escola Nacional de Saúde Pública - FIOCRUZ - RJ.

Maria Teresa de Oliveira

Une interview avec Claudine Herzlich

Si vous voulez bien commencer par nous dire quelques mots sur votre formation professionnelle?

CH. J'ai commencé par une formation en psychologie. J'ai été formée en psychologie par l'Université de Paris et j'ai commencé à travailler comme assistante dans un laboratoire de recherches en psychologie sociale. Le patron du laboratoire travaillait sur un thème de recherches qui était les "répresentations collectives", une notion qui est issue de Durkheim et qui vise à étudier les mécanismes de la pensée collective en tant qu'elle diffère de la pensée individuelle et s'impose et conditionne dans une certaine mesure la pensée individuelle. Je voulais faire une thèse sur ce domaine, je cherchais un sujet précis de recherches et, un peu par hasard, je me suis orientée vers le thème de la santé et de la maladie. En effet, j'ai assisté au cours de Claude Lévi-Strauss où il parlait des mythes indiens de l'origine des maladies. C'est ce qui m'a fait penser que, de la même façon que dans les sociétés traditionnelles, il y a dans les sociétés industrielles une image de la maladie qui l'inclut dans l'ensemble du système de valeurs, de l'organisation politique et du système de pensée de ces sociétés: on pouvait donc aussi travailler de la même façon sur une société industrielle moderne. J'ai donc travaillé sur ce domaine et ensuite je me suis rendu compte qu'il y avait beaucoup d'autres orientations de recherches pour les sciences sociales en rapport avec la santé et la maladie.

Mon travail a pris, petit à petit, une orientation plus sociologique. Entretemps j'avais moi-même été recrutée en tant que chercheur par le C.N.R.S., Centre National de la Recherche Scientifique, qui est la plus grande institution pour la recherche en France. J'ai continué dans ce domaine de façon à ce moment-là autonome, en quittant ce laboratoire de psychologie sociale et en passant dans une section de sociologie.

Disons que ce sont là les premières étapes de ma carrière. Jusque là je suis restée très longtemps dans ce centre d'études des mouvements sociaux. Au cours de l'année qui vient de s'écouler, j'ai créé moi-même un centre de recherches sur les problèmes de médecine-maladie et sciences sociales qui s'appelle CERMES, Centre de Recherches de Médecine-Maladie et Sciences Sociales. Le CERMES regroupe des sociologues, des économistes et des anthropologues et est, d'autre part, soutenu financièrement par plusieurs institutions, comme le C.N.R.S., L'INSERM qui est l'institut de recherche pur la recherche médicale, et aussi par l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales qui est le niveau post-gradué pour les sciences sociales.

Ainsi votre intérêt pour la santé a commencé un peu par hasard...

Il a commencé par hasard, mais ensuite je me suis rendu compte que c'était un domaine extrêmement riche auquel on pouvait s'intéresser très longtemps. Personnellement je lui vois plusieurs intérêts. D'une part il est évident que c'est un problème social important, deuxièmement quelqu'un qui s'intéresse aux sciences sociales peut à travers des problèmes de la santé et de la maladie aborder vraiment la plupart des grands problèmes sociaux. Le problème de la santé est une espèce de clé, de fil conducteur extrêmement intéressant pour étudier, de façon générale, les problèmes de la société. La santé et la maladie ne m'intéressent pas seulement pour elles mêmes, mais vraiment en tant qu'elles constituent un mode d'entrée. Pour les sciences sociales la santé n'est pas seulement un domaine d'application, il ne s'agit pas seulement d'appliquer le débat sur des théories des sciences sociales à la santé, mais il s'agit aussi de se demander quelle vue plus générale le détour par la santé permet d'aborder. Par exemple, je pense qu'étudier le problème de la maladie et de la médecine peut finalement conduire à étudier aussi le rapport que les individus et les groupes sociaux ont avec la science: comment est-ce que la plupart des gens rencontrent concrètement le développement scientifique et l'expertise scientifique dans leur vie quotidienne?

Le troisième aspect est le caractère interdépendant des études sur la maladie et la santé. J'ai commencé par être psychologue, je suis devenue sociologue et je me suis toujours intéressée aux rencontres entre disciplines, de là le caractère pluridisciplinaire du centre que j'ai fondé, où je travaille avec des anthropologues, des historiens, etc. En ce sens j'ai toujours trouvé que la santé et la maladie étaient un domaine intéressant, parce que, justement, il était nécessaire de l'aborder par plusieurs disciplines.

Pourquoi le Brésil?

Pour plusieurs raisons. L'une d'elles c'est que je connaissais Maria Andréa Loyola, avec qui j'avais eu un bon contact. Disons que on est plus attiré par quelqu'un qu'on connaît et qu'on estime. D'autre part ça m'intéressait peut-être particulièrement de venir au Brésil parce que, à plusieurs reprises dans les années qui se sont écoulées, j'ai eu des demandes d'étudiants brésiliens qui m'écrivaient en me demandant s'ils pouvaient venir faire une thèse en France avec moi. Les premières fois j'ai répondu non. Je leur ai écrit une lettre en leur disant que j'étais tout-à-fait désolée, que je ne connaissais pas le Brésil, et ne savais rien de la situation brésilienne, je ne pouvais donc pas diriger une thèse sur les problèmes de la santé au Brésil. J'ai répondu ça quatre ou cinq fois. Mais un jour j'ai reçu une autre lettre et là je me suis posé un problème. Je me suis dit que c'était un peu trop facile de dire non et j'ai décidé de faire une expérience, essayer une fois pour voir. J'ai alors accepté une étudiante de Belo Horizonte qui voulait travailler sur les représentations de la santé et de la maladie dans une "favela" de Belo Horizonte. Elle est venue, j'ai eu un très bon contact avec elle, j'ai dirigé sa thèse et j'ai eu beaucoup de difficultés parce que, justement, je ne connaissais pas grand chose sur le Brésil, parce que l'essentiel de la littérature est portugaise et je ne lis pas le portugais. Il a donc fallu qu'elle m'apprenne un peu quelle était la réalité brésilienne. Je me suis rendu compte que pendant très longtemps je ne comprenais pas un certain nombre de choses qu'elle voulait dire. Pendant ces jours derniers où je suis allée à Belo Horizonte et j'ai visité la "favela" qu'elle a analysé, j'ai mieux compris, en la voyant, certaines choses de sa thèse. Pour elle, je crois que le fait d'être venue en France avait des bons côtés et des mauvais côtés. J'ai certainement fait par rapport à elle, justement parce que je ne connaissais rien, un effort de soutien et d'encadrement encore plus grand que je ne fais d'habitude. D'un autre côté aussi, pour elle, c'était certainement profitable d'avoir quelqu'un qui s'étonnait de certaines choses qui pouvaient lui paraître évidentes et lui disait qu'est-ce que ça veut dire? pourquoi? je ne comprends pas, etc.

A partir de là j'ai développé un intérêt pour le Brésil. Je me disais que ça pouvait être profitable de développer des échanges avec d'autres étudiants qui voulaient venir travailler en France et qu'à ce moment là, il était pour moi intéressant de connaître la réalité brésilienne. D'autre part j'aime bien enseigner et aussi connaître quelque chose de nouveau.

Que pensez-vous de votre expérience professionnelle au Brésil?

D'abord j'ai été très contente d'être invitée et du contact avec les gens. J'ai aussi été contente de faire ce cours. Mais à ce propos si je peux dire un certain nombre de choses qu'il ne faut pas comprendre de façon critique, je crois que les deux institutions, car je parle à la fois pour l'IMS et pour l'École Nationale de Santé Publique, pourraient profiter d'avantage de cette ressource que sont les professeurs visitants. Dans mes séminaires je fais toujours un effort pour m'ajuster à mon public. Là il y avait quand même un peu de difficultés, car je crois qu'il faut comprendre que les professeurs étrangers n'ont pas du tout de connaissances en particulier du Brésil, de son système de santé et que, peut-être, quand vous les faites venir, ça vaudrait la peine de passer une demi journée ou une journée avec eux à un peu leur expliquer la réalité brésilienne. Par exemple, une fois j'ai fait un séminaire de santé publique en Guyane Française. La Guyane c'est aussi une réalité très particulière que je ne connaissais pas. C'est effectivement l'Amérique du Sud par rapport à la France même s'il y a le système français. Il y a des indiens, des mulâtres, il y a la forêt, les difficultés de communication. Avant le séminaire qui devait durer trois jours, un séminaire très intense, les organisateurs nous ont demandé de venir deux jours avant et, pendant ces deux jours, ils nous ont fait visiter certaines choses tout en nous donnant des explications et des renseignements. Je pense que les enseignants ont besoin de mieux comprendre la réalité sociale et le milieu culturel auquel ils doivent s'adapter.

La deuxième chose c'est évidemment le problème de la langue. Moi, par exemple, je ne parle pas portugais. Or, le problème de la traduction est en soi quelque chose de très difficile.

Je suis sûre que tout ce que vous avez apporté est très valable. Ici au Brésil nous sommes quand même assez isolés, pas seulement au point de vue physique mais encore au point de vue des distances internes même... Je pense que vous n'avez pas perdu votre temps, ni le nôtre.

Je n'ai pas du tout le sentiment d'avoir perdu mon temps. Je pense qu'il y a des gens qui ont été vraiment intéressés. Pour certains d'entre eux il est probable que ça leur apportera quelque chose dans leur travail. Néanmoins nous pouvons tous essayer de profiter mieux de ces rencontres. D'autre part je me suis rendu compte d'une autre difficulté. C'est que les gens ici sont complètement submergés de travail. Je ne rendais bien compte, par exemple, que ceux là qui venaient au cours devaient choisir entre ceci et celà, que tout le monde avait un cours ou une réunion. Les gens

sont effectivement très pris. Ça m'a beaucoup frappée aussi. Il y a peu de personnes, dans le domaine de la santé envisagée dans un sens social, peu de personnes-clé, très expérimentées et elles sont donc complètement submergées. C'est une difficulté que je ne sais pas comment vous pouvez la résoudre.

Changeons de sujet, voulez vous? Est-ce que vous pourriez parler un peu du cours que vous êtes venue donner à Rio?

Comme je vous le disais, j'ai pris comme thèmes de cours les thèmes sur lesquels j'ai travaillé. Il y a un premier thème qui est celui des représentations sociales de la santé et de la maladie. J'ai travaillé sur ce thème assez longtemps en faisant une première étude qui consistait à interviewer des individus dans un public de classe moyenne, essentiellement à Paris mais aussi dans un petit village de la campagne, sur la façon dont ils conçoivent les problèmes de la santé et de la maladie; sur ce qu'elles sont pour eux, comment est-ce qu'on les définit, quels sont leurs critères, comment se représente-t-on les causes de la maladie, comment doit-on se conduire en regard de la santé par rapport à la maladie quand on est malade, etc. C'était une première étude qui a été publiée il y a déjà longtemps, à Paris, en 1969, et en Anglais en 1973. Le titre du livre était "Santé et maladie — analyse d'une représentation sociale". Ce sujet je l'ai repris par la suite, au cours d'un séminaire avec des anthropologues où on s'est efforcé d'analyser quelles étaient les rencontres et articulations entre les conceptions de la maladie dans les sociétés industrielles modernes et dans les sociétés traditionnelles africaines. Ce séminaire a donné lieu à un autre livre, un livre collectif, un recueil d'articles qui s'appelle "Le sens du mal" qui avait comme sous-titre "Anthropologie et histoire, sociologie de la maladie".

J'ai continué à travailler sur ce problème de la maladie avec une collègue qui s'appelle Jeanine Pierret, dans un sens plus historique, c'est-à-dire, que on s'est demandé comment avaient évolué historiquement les représentations de la maladie, le système de significations attribué à la maladie dans différentes sociétés sur le plan historique et aussi comment avait évolué le sens donné à la notion de malade et le *statut* social du malade. On a essayé d'étudier ce problème historiquement, non pas en faisant nous-mêmes des recherches historiques mais en utilisant des travaux des historiens, d'une part, et de l'autre en utilisant tous les documents qu'on pouvait trouver où des malades parlent de leurs maladies. Nous avons pris ce que l'on appelle des "documents personnels", les journaux intimes, le courrier, les recueils de

lettres, où des malades parlent de leur mal. Ça a donné un livre "Maladies d'hier et maladies d'aujourd'hui".

Parmi les séances que j'ai faites, il y en a eu quatre qui ont été sur ce thème. Une autre séance qui est un peu reliée à ce thème c'est celle où j'ai parlé d'une recherche qui est en cours et qui consiste en une analyse de la presse française à propos du problème du SIDA. Au fond le problème du SIDA paraît très limité au départ. Mais si on lit la presse ou voit qu'il s'est développé autour de lui toute une mythologie. D'ailleurs un journaliste a dit dans un article que, pendant un certain temps, il y a eu plus de médecins qui s'en occupent qu'il n'y avait de malades. C'était au début un phénomène très limité, sur lequel s'est développée cette idée d'une menace qui vraiment atteint l'humanité toute entière, on parle même de la nouvelle peste à ce propos. J'ai alors essayé de montrer comment on peut dire que la presse, dans un cas comme ceci, construit un phénomène qui est celui du SIDA mais que, si elle construit ce phénomène, c'est effectivement en utilisant quelque chose qui ne vient pas de la presse elle-même et qui sont justement les représentations collectives qui s'attachent à la santé et à la maladie, en particulier à certains types de maladies. A ce propos il y a le souvenir des grandes épidémies collectives qui ont effectivement un rôle de catastrophes universelles. J'essaie d'analyser au fond pourquoi ce thème de la catastrophe collective a pu renaître avec cette rapidité et cette force à propos d'un phénomène comme le SIDA, pas du tout pour y adhérer car, malgré la gravité du SIDA, c'est décidément quelque chose qui a des aspects très mystificateurs, mais pour en montrer les mécanismes.

Est-ce que votre analyse de la presse a quelque rapport qui soit avec l'approche des linguistes, de Roland Barthes par exemple?

C'est un travail qui débute seulement. J'ai essayé d'utiliser, par-ci par-là, certains concepts des gens qui travaillent dans le domaine d'études de la communication, mais pas spécialement Roland Barthes. J'ai essayé d'une part de distinguer différents types de mécanismes et d'essayer de comprendre comment est-ce qu'ils jouaient un rôle par rapport à la construction du phénomène du SIDA. Par exemple, comme type de séquence on voit qu'il y a une première phase qui est un peu le discours de l'ignorance où la presse dit seulement "on ne sait pas". On ne sait pas qu'est-ce que c'est cette maladie, on ne sait pas quels en sont les mécanismes, on n'a pas d'hypothèse, etc. C'est assez intéressant parce que, d'une part, c'est un discours de l'ignorance et d'autre part on peut dire que, à ce moment-là, la presse elle

même n'a pas de discours propre. Le "on" c'est le "on" des médecins et des chercheurs en quelque sorte et se rapporte à ce que les linguistes distinguent comme sujet de l'énoncé et sujet de l'énonciation. Ensuite il y a un deuxième temps qui est le moment où on voit très bien la construction du phénomène SIDA. Il se construit sur deux plans. D'une part il commence à y avoir une connaissance scientifique, alors la presse se fait le relais d'une information spécialisée mais, parallèlement, il se construit ce que j'appelle in discours culturel qui constitue le phénomène social du SIDA. Bien entendu, c'est une abstraction dire "la" presse: il faudrait distinguer entre les divers types de média. Mais le journaliste commence à avoir un discours propre qui est celui du journalisme lui-même et n'est plus le relais du discours scientifique. On voit alors que le discours culturel puise dans le stock de représentations et, en même temps, dans les modèles scientifiques.

Dans un troisième temps il y a une espèce d'emballlement où, à nouveau, le sujet de l'énoncé change. Mais la presse ne reflète plus le modèle scientifique et elle ne parle pas non plus en son nom propre, elle se fait le reflet d'une émotion collective qui est, au début, celle des malades et qui devient ensuite celle du grand public. Elle énonce les diverses formes de la peur qui s'installe dans le public. Dans une dernière séquence, certains médias essayent de reprendre la parole pour dire "il ne faut pas s'affoler", mais en disant ça le message est ambigu, il dit aussi "quelqu'un s'affole quelque part". Le message est donc en lui-même contradictoire et donc inquiétant, même s'il veut rassurer. C'est là, en bref, l'analyse que j'ai essayé de faire à propos du SIDA.

Il me semble que vous avez développé aussi les notions de statut de profession et de "médecines douces"?

Oui, j'ai fait aussi un autre cours qui correspond à deux autres recherches. L'une d'elles est un peu l'histoire de l'évolution de la profession médicale en France. En particulier l'histoire de la façon dont les médecins à la fin du XIX^{ème} siècle ont acquis ce que les sociologues appellent le *statut* de profession, qui donne un sens particulier à la notion de profession. Du point de vue sociologique, en effet, une profession n'est pas un métier comme les autres et ce n'est pas simplement un métier qui a un bon revenu et du prestige, mais il y a une sorte d'autorité particulière à la profession qui vient du fait que les "professionnels" définissent certaines valeurs et certains secteurs de la vie sociale. Les médecins définissent ce qu'est la santé, les juristes ce qu'est le droit etc... De ce fait les professionnels jouissent par rapport aux autres groupes sociaux et aux autres types

de métier d'une autonomie particulière dans la gestion de leur propre activité et dans la gestion du groupe qu'ils constituent. Ce sont les professionnels eux-mêmes qui décident qui peut ou non être admis aux études médicales, qui doit devenir médecin et ainsi de suite. Ils jouissent donc non seulement d'une autonomie, mais aussi d'un type de mandat particulier à la société qui est d'avoir en charge la valeur santé.

J'ai essayé de faire une analyse sur le type d'évolution qui s'était produite en France et ça me paraissait intéressant d'en parler ici dans l'Ecole de Santé Publique. En France on voit très bien que la façon dont les médecins ont réussi à négocier et à obtenir ce type de *statut* est beaucoup liée au développement de la santé publique et à l'attitude des praticiens eux-mêmes à l'égard de la santé publique.

Le dernier thème dont j'ai parlé c'est celui des "médecines douces". Ce n'est pas un thème sur lequel j'ai travaillé moi-même, mais c'est un thème qui m'intéresse et sur lequel il y a des travaux en France.

J'ai été invitée l'année dernière au Québec pour assister à un congrès sur les "médecines douces" où il y avait à la fois des médecins, des gens de sciences sociales, des administrateurs de la santé, des praticiens des "médecines douces" des malades, des étudiants, des représentants d'organisations syndicales et d'institutions. La plupart de ces gens trouvaient que les "médecines douces" étaient très intéressantes en même temps que ça posait un certain nombre de problèmes. Personnellement j'ai un avis assez ambivalent sur ce sujet, car, tout en reconnaissant le type de demande qu'il y a à la base des "médecines douces", je pense que, au moins dans des pays comme la France, ceux de l'Europe de l'Ouest et l'Amérique du Nord, il y a un certain nombre de dangers. Ces dangers sont moins des dangers médicaux, mais plutôt des dangers sociaux qui vont de pair, avec toutes les menaces sur les systèmes d'assurances maladies et des services collectifs autour de la santé. Les partisans des "médecines douces" en Amérique du Nord sont, souvent, opposés à l'Assurance maladie et aux services de santé sur le plan collectif. Ça me paraît dangereux. Je pense qu'ici la situation est probablement assez différente. Déjà avant de venir j'avais pensé que c'était quelque chose d'intéressant à discuter ici et maintenant je le pense encore plus.

La notion de "médecines douces" a-t-elle des rapports avec les "techniques" de santé comme l'homéopathie et l'acupuncture?

En France on met l'homéopathie à l'intérieur des "médecines douces", bien que l'homéopathie soit reconnue

ENTREVISTA

là-bas. Ici aussi, d'ailleurs, c'est pour ça que j'ai l'impression que c'est quelque chose de très important pour vous. En France on parle aussi bien d'homéopathie et d'acupuncture qui sont les deux reconnues, mais aussi de la phytothérapie mesothérapie, iridotérapie, naturothérapie. Il y a vraiment toute une série de choses qui en France et aussi au Québec prend un seul titre, en quelque sorte un seul emblème, qui est celui des "médecines douces."