Chapitre 5 LA MALADIE ET LA MORT Enjeux symboliques et sociaux



Dans quelle mesure la santé, la maladie, la souffrance et la mort, réalités à première vue universelles, sont-elles aussi des phénomènes «culturels» et «sociaux»? Pourquoi les placer comme sujet à part entière de l'analyse interculturelle dans un ouvrage qui est loin de concerner les seules professions de santé?

Nombre d'anthropologues et de sociologues ont depuis longtemps mis en évidence le caractère social de la maladie, dont Marc Augé observe qu'elle est à la fois «la plus individuelle et la plus sociale des choses¹». Les schémas de pensée qui permettent de la reconnaître, de l'identifier et de la traiter, nous dit-il, sont éminemment sociaux: «Penser sa maladie, c'est déjà faire référence aux autres.» De fait, les différentes façons de percevoir la souffrance et la maladie, leurs causes et leurs symptômes, vont largement déterminer le type de soins et de traitement vers lesquels se tourner. C'est d'ailleurs sur ces «déterminants socioculturels de l'accès aux soins » que l'ONG Médecins du Monde oriente depuis plusieurs années une partie de ses travaux – auxquels nous sommes associés –, ainsi que bien d'autres structures internationales actives dans le domaine sanitaire, comme Action contre la Faim (ACF).

Notons que si le phénomène de la douleur paraît universel, son «visage» même, entre extériorisation bruyante et retenue, ne l'est pas. Ainsi les Occidentaux sont-ils frappés, parfois, du léger sourire, un peu énigmatique, de certaines personnes asiatiques touchées par la douleur ou le malheur, comme s'il ne fallait pas, dans leur esprit et leur culture, infliger leur souffrance aux autres. La douleur est certes un phénomène intime, mais comme le note David Le Breton, «elle est aussi imprégnée de social, de culturel, de relationnel, elle est le fruit d'une éducation. Elle n'échappe pas au lien social²».

La mort est, elle aussi, une donnée omniprésente dans l'étude des comportements sociaux. Il est des traits que l'on retrouve dans la plupart des cultures: les hommes redoutent la mort, et beaucoup veulent croire à un au-delà qui, selon les époques, les pays ou les religions prend des noms divers: l'Hadès ou les champs Élysées de la mythologie grecque, l'*Omeyocan* des Aztèques, le paradis et l'enfer des chrétiens ou des musulmans, le Walhalla de la tradition nordique, la «vie autrement» des bouddhistes, les réincarnations hindouistes, le «village sous la terre³» des animistes africains... Dans la plupart des cultures, l'importance donnée aux rites funéraires est là, selon Lamine Ndiaye, pour nous rappeler « l'omniprésence malencontreuse de l'idée de mort dans nos consciences individuelles et collectives » et la nécessité d'un système de régulation sociale permettant de rendre

^{1.} Marc Augé et Claudine Herzlich, Le Sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie, Archives contemporaines, 1984.

^{2.} David Le Breton, Anthropologie de la douleur, Paris, Métailié, 1995.

^{3.} L'expression est de Louis-Vincent Thomas.

«vivable» l'idée de la mort⁴. Pour autant, nous verrons dans ce chapitre que la manière de définir la mort, la façon dont on en parle, la relation que l'on garde avec l'univers des morts sont loin d'être les mêmes d'une culture à l'autre, et que ceci n'est pas sans conséquence sur nos vies sociales et professionnelles.

Contextualiser

Habitués à une certaine conception – dite biomédicale – de la médecine et à un système de protection sociale avantageux, nous avons parfois du mal à comprendre à quel point, d'une part les politiques et les systèmes de santé, et d'autre part l'organisation des savoirs en matière de santé peuvent différer des nôtres.

QUESTION 38. QUELLE EST L'INFLUENCE DU CONTEXTE INSTITUTIONNEL ET POLITIQUE SUR LES SITUATIONS SANITAIRES?

Outre le degré d'équipement en hôpitaux, en dispensaires, et en personnel soignant, que l'on sait très inégal suivant les régions, l'environnement institutionnel et politique est un déterminant important des situations sanitaires. Dans beaucoup de pays, il faut compter avec l'absence de systèmes de couverture sociale et de législation concernant le handicap, mais aussi avec l'existence de zones de flou et la marginalisation de certaines populations vis-à-vis des politiques sanitaires. Derrière chaque politique de santé se situent des enjeux de pouvoir, d'identité et de souveraineté.

À noter que lorsqu'elles existent, les législations «modernes» sur les pratiques de santé ne sont pas toujours à même de remplacer ou d'empêcher véritablement les pratiques traditionnelles. Ainsi le Liberia ou le Zimbabwe interdisent-ils l'activité des exciseuses traditionnelles qui demeure cependant très largement répandue.

Les législations en place peuvent même bloquer l'action des organismes sanitaires et sociaux. Par exemple, en République démocratique du Congo (RDC), où la contraception et l'avortement sont prohibés, l'interdiction des rapports sexuels entre mineurs (assimilés à des viols) aboutit au déni de tout bien-fondé des actions de réduction des risques sexuels pour les mineurs, puisqu'ils sont interdits de sexe... En Égypte, les pouvoirs publics assimilent sans nuance les enfants des rues à des criminels et voient d'un très mauvais œil toute action d'assistance sanitaire (réduction des risques liés à la drogue ou à la prostitution), leur refusant le statut de victimes ou de possible

^{4.} Lamine Ndiaye, « Mort et altérité », Éthiopiques, n° 74, 1er sem. 2005.

population « bénéficiaire ». On se souvient également des effets du positionnement politique longtemps désastreux du gouvernement sud-africain par rapport à la lutte contre le sida au cours de la première décennie de ce siècle (voir encadré).

Quand le déni tient lieu de politique de santé publique

Avec 17 % des cas d'infection VIH de la planète pour un pays qui compte moins de 1% de la population mondiale, l'Afrique du Sud est le pays le plus contaminé du monde. À la fin des années 1990 cependant, on pouvait penser que le pouvoir sud-africain était décidé à prendre le problème à bras le corps, en autorisant notamment la production d'antirétroviraux génériques. destinée à faciliter l'accès des médicaments aux malades les moins aisés. Cette mesure lui avait valu un procès retentissant de la part de 39 compagnies pharmaceutiques. À la suite d'une intense campagne de mobilisation des militants de la lutte contre le sida, épaulés par l'ONG Médecins sans Frontières, ces compagnies avaient fini par jeter l'éponge en 2001, Mais cette victoire, considérée à l'époque comme historique, n'avait pas abouti à changer de manière significative l'accès aux traitements pour les personnes atteintes de la maladie. Le président Thabo Mbeki et son gouvernement sont en effet entrés, dans les années 2000, dans une longue période de déni, assortie d'une argumentation pseudo-scientifique suivant laquelle le lien entre le virus du VIH et la maladie n'était pas avéré, allant même jusqu'à juger dangereux pour la santé les antirétroviraux et à conseiller des médecines alternatives à base de plantes et de potions qui se sont révélées inefficaces pour traiter les malades. La catastrophe sanitaire qui s'en est suivie n'a pas été pour rien dans l'éviction de Thabo Mbeki du pouvoir et l'accession de Jacob Zuma à la présidence. Avec une nouvelle politique de santé publique et le lancement en 2010 d'une campagne massive de prévention et de traitement de l'infection, la situation a, depuis, radicalement changé.

QUESTION 39. EN PRÉSENCE DE QUELS SYSTÈMES DE SAVOIRS MÉDICAUX SE TROUVE-T-ON?

Si les savoirs, références et méthodes médicales de l'Occident se sont progressivement répandus sur l'ensemble de la planète, ils rencontrent dans beaucoup de régions des corpus et des pratiques différents qui ont leur vitalité et leur enracinement culturels. Dans certains cas, ces corpus et ces pratiques relèvent de systèmes organisés et stables, dans d'autres moins. Les grands systèmes organisés en présence aujourd'hui sont notamment:

- *le modèle biomédical occidental*, qui résulte de l'application à la médecine des méthodes analytiques des sciences exactes, et qui est enseigné dans la plupart des facultés de médecine. L'une des bases

de ce modèle est l'idée que l'on est d'autant plus efficace dans la lutte contre la maladie que l'on est capable de l'isoler, pour la disséquer en éléments précis. Le modèle biomédical s'intéresse avant tout aux anomalies biologiques et à l'action des agents pathogènes, auquel il entend remédier soit par la chirurgie soit par l'usage de médicaments essentiellement chimiques. Beaucoup de soignants dans les pays occidentaux soulignent les limites de ce système de savoirs et de pratiques: un manque de lien entre le physique et le mental, un «fractionnement » du corps en plusieurs terrains distincts de pathologies, etc. Certains d'entre eux plaident notamment pour l'évolution vers un modèle «biopsychosocial» intégré, qui tienne compte des liens entre les aspects biologiques, psychologiques et sociaux de la maladie. Pierre Micheletti, ancien président de Médecins du Monde, pour sa part, en appelle, de manière radicale à une « désoccidentalisation de l'action humanitaire » en dénonçant l'inadaptation fréquente des techniques occidentales dans les pays d'intervention⁵.

- la médecine chinoise traditionnelle procède quant à elle d'un ensemble de savoirs (dont certains remontent à 5000 ans) encore largement mis en pratique en Chine, à Singapour ou dans d'autres régions du monde. Elle prend en compte l'ensemble des déterminants anatomiques, physiologiques et psychologiques de la santé de la personne humaine, en attribuant souvent une priorité à l'explication psychique de la maladie. Recourant en permanence à un langage symbolique précis, elle part de notions profondément enracinées dans le confucianisme et le taoïsme, notamment la bipolarité (le yin et le yang) et les flux d'énergie interne qui traversent le corps de l'individu (notion du «qi»). Les thérapies de la médecine chinoise sont très différentes de celles de la médecine occidentale: la phytothérapie (plantes médicinales), l'acuponcture, la diététique et les cures alimentaires, le massage corporel, la gymnastique chinoise (qi gong), soit un ensemble de disciplines et de traitements dont on voit bien l'ambition préventive et le caractère systémique et global.

- la médecine ayurvédique indienne (du sanskrit ayur – longévité – et veda – la connaissance) issue elle aussi d'une tradition de plusieurs milliers d'années, est encore enseignée et pratiquée dans l'Inde contemporaine, et dans quelques autres pays. Elle repose, comme la médecine chinoise, sur une conception holistique de la santé et sur le lien entre le physique et le mental, et elle constitue un corpus de savoirs préventifs et curatifs extrêmement organisé. À partir de diagnostics basés notamment sur la science des « humeurs » des patients (le vent, la bile, le phlegme), elle propose des régimes diététiques et spirituels en plusieurs étapes: nettoyer l'organisme, introduire la méditation, tonifier le corps, diminuer le stress.

^{5.} Pierre Micheletti, Humanitaire..., op. cit.

Parce que ces corpus médicaux organisés se sont développés dans un cadre historique et culturel précis, médecine chinoise traditionnelle et médecine ayurvédique sont parfois qualifiées d'*ethnomédecines*, comme il existe une ethnomédecine amazonienne, tibétaine ou créole.

En Afrique en revanche, même si les pratiques de santé traditionnelles et le rôle des guérisseurs occupent une place importante, avec des savoirs très divers sur les plantes médicinales, des savoirs divinatoires et rituels innombrables, il n'y a pas à proprement parler de « système » médical. L'anthropologue Jean-Pierre Olivier de Sardan estime que l'on ne saurait parler pour l'Afrique d'une «"médecine savante" traditionnelle, les spécialistes populaires que sont les guérisseurs [...] ne recourant nulle part à un corpus stabilisé et standardisé de savoirs organisés⁶ » comme on peut les trouver dans les médecines qui viennent d'être évoquées. Ces savoirs, curieusement appelés « profanes » par certains professionnels occidentaux, n'en sont pas moins innombrables; ils sont soit issus de l'expérience, soit liés à des représentations culturelles de la santé, notamment de l'alimentation. De plus, ils ne sauraient être le monopole de l'Afrique et d'autres pays du Sud: les « remèdes de grand-mère » de la tradition française, les vertus attribuées à la soupe pour la croissance, au poisson pour la mémoire ou aux carottes pour le teint ne sont-ils pas des « savoirs » très franco-français?

QUESTION 40. COMMENT LES PATIENTS NAVIGUENT-ILS ENTRE DIFFÉRENTS SAVOIRS MÉDICAUX?

Ce serait une erreur de penser que, selon l'aire géographique dans laquelle ils se trouvent, les patients se tourneraient de façon exclusive vers l'un ou l'autre des univers thérapeutiques. On sait l'importance dans nos propres pays de la médecine traditionnelle chinoise, notamment de l'acupuncture, en complément de la médecine occidentale; on sait aussi que le recours aux médecines «alternatives», ou aux rebouteux n'est pas chez nous une exception. Dans beaucoup de pays, le patient circule de plus en plus souvent, et à son initiative, entre des pratiques thérapeutiques très étrangères les unes aux autres. G. Salem note par exemple dans le cas du Sénégal que «les malades demandent à la médecine des "Blancs" de soigner les symptômes de la maladie et à la médecine traditionnelle d'identifier les causes ultimes du mal et de mettre en œuvre les moyens pour la combattre⁷». Ainsi le langage des tradithérapeutes s'adapte-t-il à un fréquent «bricolage» entre savoirs

^{6.} Yannick Jaffré et Jean-Pierre Olivier de Sardan (dir.), La Construction sociale des maladies. Les entités nosologiques populaires en Afrique de l'Ouest, Paris, PUF, 1999.

^{7.} Gérard Salem, La Santé dans la ville. Géographie d'un petit espace dense: Pikine (Sénégal), Paris, Karthala, 1998.

biomédicaux et savoirs populaires. Ce que l'on constate dans de nombreux pays (à l'instar des pratiques religieuses) est donc une manière de «syncrétisme médical» qui se refuse à s'enfermer dans l'une ou l'autre des catégories thérapeutiques: le savoir biomédical ne saurait calmer la colère des esprits du monde invisible, mais il rend aussi bien des services que l'expérience a constatés.

Les équipes soignantes qui interviennent dans les pays du Sud ont donc toujours à élucider la question des « itinéraires thérapeutiques » de leurs patients. Dans un grand nombre de cas, elles observent que ceux-ci ne viennent en consultation à la clinique ou au dispensaire qu'en dernier recours, après avoir épuisé toutes les possibilités des médecines traditionnelles (le guérisseur, le féticheur, le tradipraticien, ne laissant parfois que peu de ressources aux familles pour payer les soins de la médecine moderne et les médicaments). La réalité est souvent celle d'un va-et-vient entre les deux types de médecine, dans une sorte de processus d'essais-erreurs. « Les représentations de la maladie, note Magali Bouchon, anthropologue à Médecins du Monde, sont au plus haut point malléables, immédiatement modifiées par les individus après trois jours de traitement inefficace. »

QUESTION 41. LA PRISE EN CHARGE DE LA SANTÉ EST-ELLE AFFAIRE PLUTÔT INDIVIDUELLE OU COLLECTIVE?

Dans bien des aires culturelles, les individus sont largement assujettis, en matière de santé, aux décisions de leur entourage (chef de famille ou de village), les attitudes individuelles quant aux soins n'étant alors que faiblement autonomes. Des praticiens de Médecins du Monde évoquent ainsi la diversité des terrains sur lesquels ils doivent faire face à « une gestion collective de la santé qui influence les itinéraires individuels. Une femme ne se présente jamais sans son mari, le mari sans sa femme, les parents sans l'un de leurs enfants, les enfants sans leur père et leur mère. Ce n'est pas un individu seul, mais une partie de la cellule familiale qui se déplace groupée pour saisir le diagnostic, s'enquérir du traitement proposé et décider ce qui doit être fait⁸ ».

Le personnel soignant extérieur, souvent formé à se concentrer sur le caractère individuel de la maladie, des comportements de santé et de la situation économique du patient, ne se rend pas toujours compte de l'importance et de la complexité du système de lien social dans ce domaine.

^{8.} Magali Bouchon (dir.), *Accès aux soins. Les déterminants socioculturels*, guide pratique, Paris, Médecins du Monde, 2012, www.medecinsdumonde.org/Publications/Guides-a-l-usage-des-professionnels-de-l-humanitaire/Acces-aux-soins-les-determinants-socioculturels

Du ressenti individuel à l'existence sociale de la maladie: illness, disease, sickness...

Selon Magali Bouchon, anthropologue à Médecins du Monde, certaines maladies (la dépression par exemple) peuvent ne pas être reconnues par le groupe, ne pas avoir d'existence sociale. Dans ce cas, un individu ne viendra pas en consultation, car sa souffrance est stigmatisée par le groupe («il s'écoute trop, il est fainéant...») et il est préférable pour lui de taire ses symptômes. Les anthropologues de la santé distinguent ainsi l'«illness» (trouble ressenti, subjectif), le «disease» (altération biologique attestée par un praticien) et le «sickness» (existence sociale de la maladie).

Interroger les représentations et les pratiques

QUESTION 42. QUELLES SONT LES DIFFÉRENTES CONCEPTIONS RELIGIEUSES ET CULTURELLES DE LA SOUFFRANCE HUMAINE?

Comment les religions peuvent-elles donner un sens à la souffrance? Comment un Dieu de justice et d'amour aurait-il pu vouloir le mal qui, cependant, est bien là? Le châtiment divin, qui s'exprime à de nombreuses reprises dans la Torah, mais qui est toujours suivi d'une phase de rédemption et de réconciliation, est-il un simple moyen «pédagogique» ou une sanction inévitable pour le peuple élu? Comment la souffrance du Christ sur la croix s'est-elle révélée pour les chrétiens le seul moyen de racheter les péchés des hommes? Aujourd'hui, la souffrance humaine est-elle un scandale ou une nécessité, un passage obligé pour la purification de l'âme? Comment réagir à la souffrance? L'assumer, l'accepter, parfois la rechercher (on pense aux cilices et aux flagellations de certains religieux catholiques du xvii e siècle)? Ou la combattre en soi et chez les autres?

La réponse chrétienne va plutôt dans le sens de la non-résignation: si le Christ a accepté la souffrance («la coupe» du sang versé) pour lui-même, il a également passé sa vie publique à opérer des guérisons. De plus, on peut rappeler que les premiers hôpitaux et structures de soins ont été créés en France au xvIIe siècle par des congrégations religieuses, au moment même où l'Église mettait l'accent sur la vertu purificatrice de la souffrance.

Pour l'islam, Dieu a enseigné aux hommes à pardonner et à espérer pour guérir la souffrance morale et à se soigner pour guérir la souffrance physique. Le Prophète lui-même s'est montré préoccupé des souffrances de ses proches, leur enseignant que Dieu avait créé un remède pour chaque mal et les incitant à la solidarité dans la recherche de solution aux maladies. Souffrir n'est pas considéré

par l'islam comme une épreuve inéluctable de purification. Ainsi les règles religieuses tiennent-elles compte, dans l'accomplissement des rites, de l'état de santé des fidèles: ceux-ci peuvent être ainsi dispensés de suivre le jeûne du ramadan en cas de maladie ou de grossesse, ou autorisés à ne pas faire les gestes de la prière s'ils risquent d'accentuer une souffrance physique.

Le bouddhisme a développé à l'égard de la souffrance, physique et morale, une pensée particulière: tout est souffrance, car tout désir fait souffrir. Le désir égoïste de jouir et de posséder enferme l'homme dans la souffrance. L'homme n'atteint la sagesse, libératrice, qu'en parvenant à éteindre en lui tout désir, en renonçant progressivement à tout ce qu'il possède, jeunesse et richesse, en ne retenant plus rien pour lui. Alors la souffrance peut être vaincue. La méditation est l'un des moyens de ce détachement progressif. On est certes ici davantage sur le registre de la souffrance morale que sur celui de la souffrance corporelle, mais comme beaucoup de spiritualités orientales, le bouddhisme ne saurait séparer l'esprit du corps.

Innombrables – et relativement connus – sont, au plan pratique, les exemples d'influence de la religion et des croyances (qu'il s'agisse de convictions ou d'injonctions des structures religieuses), dans les conceptions qu'ont nos interlocuteurs des questions de santé. La prévention du sida est un domaine dans lequel ces influences sont les plus visibles et les plus polémiques. Dans une étude menée en Tanzanie⁹ auprès de catholiques, luthériens et pentecôtistes, 53% des personnes interrogées attribuaient le sida à une punition divine et 80% pensaient que la maladie pouvait être vaincue par la prière...

On trouvera dans les études anthropologiques de Médecins du Monde¹⁰ une grande richesse d'informations sur les implications de la religion et des croyances dans divers domaines de la santé:

- dans les pratiques: un exemple parmi d'autres est celui de la coutume du *tohenthal*, au Sénégal, qui consiste à faire boire au nouveau-né une eau lavée dans des versets coraniques;
- dans les attitudes à l'égard du corps médical et de la prévention: refus de médicaments, refus de l'espacement des naissances et du contraceptif, refus par les femmes d'être examinées par un médecin homme, etc.;
- dans les représentations de la maladie: dans de nombreuses régions du monde, observe-t-on à Médecins du Monde, les conceptions des sources de la maladie sont basées sur «le principe de la double causalité, à la fois naturelle/matérielle et surnaturelle/spirituelle (...) la maladie étant souvent vue comme un désordre qui serait le non-respect des normes ».

^{9.} Dans la revue BMC Public Health, vol. 9, 2009.

^{10.} www.medecinsdumonde.org/Configurations/DSC

QUESTION 43. QUELLES SONT LES DIFFÉRENTES REPRÉSENTATIONS DES CAUSES DE LA MALADIE ET DU HANDICAP?

Appréhender une maladie consiste avant tout à repérer des symptômes et à identifier les causes qui sont responsables de ces symptômes, ceci pour définir le type de traitement qui permettra de les soigner. « Nommer une maladie, estime Jean-Pierre Olivier de Sardan, c'est effectuer un diagnostic élémentaire, identifier un ou plusieurs dysfonctionnements comme étant l'expression d'une "cause" ou d'une "chose" connue, c'est-à-dire leur donner une identité11.» Désigner cette cause de la maladie, c'est d'une certaine manière, lui donner un sens. Or chaque médecine – et chaque corpus de savoirs organisés en matière de santé - va avoir tendance à construire ses propres causes, et «revendiquer l'exclusivité du sens» de la maladie. Si la médecine occidentale tend à approcher cette question de la «cause» de la maladie à partir de ses caractéristiques biomédicales (et à l'exprimer avec le vocabulaire correspondant), d'autres cultures lieront volontiers cette cause à des représentations et à des références bien différentes : le surnaturel, le social, le psychologique par exemple.

La cause d'une maladie ou d'un handicap peut d'abord être perçue comme liée à un agent surnaturel (génie, «sorcier mangeur d'âme», ancêtres, etc.). Les conceptions traditionnelles des causes de la maladie, dans de nombreuses cultures, sont, nous l'avons dit, basées sur le principe de la « double causalité » : naturelle-matérielle d'une part, surnaturelle-spirituelle d'autre part. Ces explications surnaturelles de la maladie sont très fréquentes par exemple dans les savoirs populaires d'Afrique de l'Ouest. Le cancer, note Magali Bouchon, est « une maladie qui n'est pas dépouillée de son caractère "diabolique", poussant les malades vers des traitements inefficaces et générateurs d'aggravation sévères, parfois irréversibles. Ce caractère diabolique provient d'une interprétation traditionnelle : la tumeur cancéreuse serait en fait un sort jeté à l'aide d'une flèche empoisonnée. La forme de boule que prend la tumeur est alors le signe de l'installation du sort¹²». Au Liberia, l'épilepsie est assimilée à un phénomène d'envoûtement; au Tchad, la fistule obstétricale est considérée comme le résultat d'une malédiction divine.

^{11.} Yannick Jaffré et Jean-Pierre Olivier de Sardan (dir.), La Construction sociale des maladies..., on. cit.

^{12.} Magali Bouchon, « Les soignants en souffrance : les difficultés émotionnelles des soignants en interaction avec la douleur, la maladie et la mort dans un service de pathologies lourdes et chroniques à l'hôpital national du point G de Bamako (Mali) », Face à face, regards sur la santé, n°9, 2006.

Dans les cultures traditionnelles, le handicap est souvent attribué à des causes surnaturelles qui rendent la médicalisation sans objet. Des îles du Pacifique à l'Afrique occidentale et centrale, il peut être perçu soit comme un châtiment des dieux ou des ancêtres, soit comme l'effet d'un sort jeté par des personnes malveillantes. Calmer la colère divine, chercher à réparer la faute, ou identifier le jeteur de sort est alors plus urgent que de faire intervenir la médecine, et ceci est une source de malentendus fréquents entre les soignants extérieurs et la population. Cette dimension surnaturelle du handicap peut également lui conférer un caractère plus positif: être handicapé n'est pas toujours considéré comme un malheur. Plusieurs catégories de personnes handicapées bénéficient en effet d'un statut à part: au Sénégal, certaines personnes handicapées sont considérées comme des interfaces entre le monde visible et le monde invisible, entre l'humain et le divin. Dans certaines régions de Madagascar, explique Magali Bouchon, les « sorciers » sont des personnes qui le deviennent à leur insu, suite à une maladie provoquée par l'arrivée d'un ancêtre dans l'esprit de la personne. Les Inuits, quant à eux, réservaient la vocation chamanique aux personnes atteintes d'une infirmité physique, supposées avoir des facultés supérieures aux autres. Le terme même de handicap est considéré souvent une construction occidentale que l'on ne retrouve pas partout.

La cause d'une maladie ou d'un handicap peut aussi être perçue comme liée à un comportement moral ou à un dérèglement social. La maladie est en effet souvent attribuée à un désordre, au non-respect des normes sociales (adultère, rupture d'un interdit, manque de déférence à l'égard des anciens, etc.) La souffrance physique peut être alors comprise comme un «rappel à l'ordre» social. Ainsi par exemple, en Afrique, rapporte Magali Bouchon, on impute la lèpre à une rupture d'interdit, comme l'inceste. Mais si c'est un chef de village qui la contracte, on dira que c'est certainement autre chose, peut-être un sort...

Régler le désordre social pour soigner la maladie

«Devant une pathologie somatique, la médecine occidentale désigne le corps du patient comme lieu du désordre. Elle va également en rechercher l'origine à l'intérieur de celui-ci. Dès que le diagnostic est posé, elle interviendra sur la cause du dysfonctionnement ou du moins sur les symptômes les plus gênants. [...] Pour les Khassonkés [ethnie d'origine d'un de nos patients maliens], la maladie est considérée avant tout comme une rupture de l'ordre social au même titre qu'un accident de la circulation, la perte de travail ou la mort prématurée d'un membre du groupe. [...] Il faudra également identifier où se trouve l'origine du désordre et ensuite proposer une réparation. [...] La maladie d'un membre du groupe est alors susceptible d'être interprétée comme un message adressé à l'ensemble du groupe. La réparation du désordre mobilisera l'ensemble des protagonistes impliqués, naturellement le patient mais largement au-delà, sa famille, ses proches et éventuellement d'autres membres de sa communauté.»

Anne Margot-Duclot et Serge Bouznah, Regards croisés sur la douleur: impact d'une intervention de médiation interculturelle dans une consultation spécialisée dans le traitement de la douleur chronique, Journées d'étude APF Formation – Unesco – 21, 22 et 23 janvier 2004, apfformation. blogs.apf.asso.fr/media/00/02/526706040.pdf

De même, le handicap peut être perçu, dans certains contextes, comme la manifestation physique d'un ordre social troublé. Il peut être, par exemple, la conséquence de mauvaises relations entre l'individu et sa famille d'une part, le reste de la société d'autre part.

La cause d'une maladie ou d'un handicap peut être perçue comme liée à un facteur psychologique. C'est notamment le cas de beaucoup de patients et de soignants en Chine, pays dans lequel la médecine et la psychologie traditionnelles s'intéressent de près, depuis très longtemps, à l'influence réciproque du psychisme sur l'organique et de l'organique sur le psychique.

Ces différents registres de causalité représentent tous à leur manière des moyens de « remettre du sens » dans la souffrance physique provoquée par la maladie. La raison en est peut-être précisément que notre savoir biomédical moderne, en cherchant à situer et à expliquer le mal physique au seul niveau de l'organique, ne laisse que peu d'espace pour une compréhension du « sens » de ce mal. Mais les cultures locales se chargent de cette interprétation. C'est l'une des raisons qui expliquent que l'expansion d'une médecine moderne peut se faire, dans de nombreux pays, sans bousculer les fondements des croyances traditionnelles en matière de santé. Le fait de reconnaître l'efficacité de la médecine occidentale n'affecte pas forcément ces visions traditionnelles des causes de la maladie: cette médecine se situe sur un terrain bien différent et en partie complémentaire, celui du traitement.

QUESTION 44. QUELLES SONT LES DIFFÉRENTES MANIÈRES DE REPÉRER ET DE NOMMER LA MALADIE DANS NOS CULTURES RESPECTIVES?

Le vocabulaire de la santé et des maladies, qui est dans une large partie du monde occidental un vocabulaire technique, biomédical, est bien différent dans d'autres cultures que la nôtre, où il est déterminé par d'autres logiques, d'autres références, et où il utilise des métaphores empruntées au domaine du quotidien. De même que les causes de la maladie peuvent puiser dans des registres multiples, la manière même de les nommer peut elle aussi se décliner sur ces différents plans:

- elle peut faire référence directement à l'agent surnaturel responsable du mal, comme c'est le cas dans certains savoirs populaires africains. Ainsi un terme que l'on retrouve fréquemment en Afrique de l'Ouest pour désigner les convulsions infantiles est-il « la maladie de l'oiseau ». « D'une culture à l'autre, note J.-P. Olivier de Sardan, l'oiseau responsable change, le mythe varie, mais le schéma de base semble largement commun¹³ ».
- elle peut également se reposer sur les éléments les plus visibles qu'offre un corps malade, et attribuer à la maladie un nom qui en définit ses symptômes évidents. Il en est ainsi de la «maladie qui provoque des boules» s'agissant des hernies, des tumeurs, des hémorroïdes...

Davantage que de nommer différemment les maladies, l'enjeu est également de savoir dans quelle mesure les représentations de chacun le poussent à définir de manière différente le niveau de «gravité» de la maladie, ou même ce qui relève de la maladie et ce qui est considéré comme normal: dans certaines cultures, note-t-on à Médecins du Monde, « des phénomènes que la médecine occidentale juge pathologiques ne sont pas considérés comme des symptômes. Les vers intestinaux, que certaines populations considèrent comme des éléments nécessaires à la digestion, en sont un exemple». Ou elles les banalisent: nommer en wolof *sibiru* (de *sibir* – revenir demain) le paludisme est une manière d'en souligner le caractère banal. « La traduction des noms populaires des maladies peut être une entrée pour comprendre les conduites, comme pour comprendre comment elles conditionnent la durée et les délais d'accès aux soins¹⁴.»

^{13.} Yannick Jaffré et Jean-Pierre Olivier de Sardan (dir.), La Construction sociale des maladies..., op. cit.

^{14.} Magali Bouchon (dir.), Accès aux soins..., op. cit.

« J'ai mal aux yeux, ils vont tomber... »

Les centres d'accueil de soins et d'orientation (CASO) de Médecins du Monde sont un lieu privilégié d'observation de la variété des formes utilisées dans différentes cultures (africaines, roms, caucasiennes...) pour exprimer (ou cacher) la maladie. Exemple de dialogue courant entre la personne qui accueille et celle qui vient consulter: « Vous avez mal où ? » Réponse: « J'ai mal dans mon corps ». Ou alors: « Pourquoi venez-vous consulter? » Réponse: « Mon cœur bat... », ou « J'ai mal aux yeux, ils vont tomber... », ou « Ça chauffe dans le corps... ».

Enquête CASO, 2013.

QUESTION 45. QUEL LIEN ÉTABLIT-ON, ICI ET AILLEURS, ENTRE LA MALADIE ET LE STATUT SOCIAL DU PATIENT?

Dans certaines cultures, la maladie est souvent percue, nous l'avons vu, comme la sanction d'une faute morale ou le résultat de la rupture de liens sociaux. Elle est aussi facteur de dévalorisation, parfois de mise à l'écart dans la communauté. Dans son étude sur les maladies dans les zones de langue bambara, Yannick Jaffré souligne que certaines maladies stigmatisantes « mettent en jeu l'identité des patients. [...] Si une femme enceinte est dite atteinte par la "maladie du bonheur", une femme stérile pourra être nommée bòrògè (animal engraissé sans qu'il se reproduise)15 ». Les analyses de Médecins du Monde soulignent que des maladies comme les troubles de la fécondité ou les MST (maladies sexuellement transmissibles) « engagent des liens et bousculent les statuts sociaux [...]. Dans certains pays, la prévention se heurte à ces représentations et acheter ou accepter un préservatif est synonyme de "vagabondage" sexuel». Il est fréquent en Afrique que les femmes aient honte vis-à-vis de leur communauté de se rendre dans un centre de santé pour des problèmes génitaux (« on ne sait pas s'occuper de toi? Les femmes ici n'ont jamais eu besoin de ca!»). De même, l'accouchement à l'hôpital peut être tenu pour une pratique avilissante; on dit en Angola qu'« une femme courageuse accouche seule et n'appelle que pour enterrer le placenta¹⁶»...

En marge de la maladie en tant que telle, notons que les phénomènes de stigmatisation se multiplient aussi dans des pays comme la RDC à l'égard de femmes victimes de violences sexuelles, souvent rejetées par leurs familles pour ce qui est considéré comme une souillure culturellement inadmissible. Les équipes locales de Médecins du

^{15.} Yannick Jaffré et Jean-Pierre Olivier de Sardan (dir.), La Construction sociale des maladies..., op. cit.

^{16.} Magali Bouchon (dir.), Accès aux soins..., op. cit.

Monde rapportent ainsi que des femmes ayant osé dénoncer les violences domestiques et sexuelles (punies par la loi) dont elles avaient été victimes, ont été accusées de «trahir la tradition», menacées de mort, et finalement victimes d'ostracisme dans le village.

QUESTION 46. QUELLES SONT LES ATTITUDES CULTURELLES À L'ÉGARD DE LA MORT ET DES DÉFUNTS ?

Quelle place fait-on aux morts dans les sociétés? Quel est leur degré de présence dans les pensées et la vie quotidienne des vivants? Peuvent-ils être considérés, ici ou là, comme des « interlocuteurs », ainsi que les nomme Patrick Baudry¹⁷, comme des « agissants »?

Depuis une quarantaine d'années, de nombreux sociologues¹8 ont pointé le caractère de plus en plus « embarrassant » de la mort pour les sociétés occidentales: phénomène de plus en plus technique et médicalisé qui, selon Baudry, « met à distance les proches et qui isole le malade; la simplification des rites funéraires (ou leur escamotage), liée à la perte de vitesse des valeurs religieuses [...] provoque une tendance à l'abandon des cimetières et à l'oubli du défunt [...]: une société qui évacue la mort, le mourant et le mort [...]¹9 ». Selon lui, la plupart des Occidentaux ne disposent que d'un discours assez pauvre sur la mort, et « la réalité d'une relation aux défunts semble effritée [...] Nous savons que les gens décédés ne reviendront jamais, qu'ils n'ont plus rien à nous dire et que nous ne pouvons plus leur demander affection, protection ou conseil. Notre deuil n'est plus enchanté ».

Mais nombreux sont les exemples de peuples qui intègrent et célèbrent la mort et lui donnent une place beaucoup plus explicite, assignant aux morts un rôle central dans la construction de la société des vivants.

Au Mexique, la mort et les morts sont largement présents dans l'iconographie et l'artisanat populaire; le « Día de los Muertos » (2 novembre) est une fête joyeuse pendant laquelle les familles vont décorer les tombes, y apporter de multiples offrandes et parfois pique-niquer sur place ou avaler des *calaveras*, têtes de mort en sucre, objets de plaisanteries.

^{17.} Patrick Baudry, La Place des morts: enjeux et rites, Paris, L'Harmattan, 2006.

^{18.} Notamment Louis-Vincent Thomas, Philippe Ariès, Edgar Morin ou encore Jean Baudrillard.

^{19.} Patrick Baudry, La Place des morts..., op. cit.



La fête des Morts au Mexique

À Madagascar, autre signe d'un rapport «décomplexé» avec la mort, on pratique dans beaucoup de régions le *famadihana*, «retournement des morts», pratique qui repose sur l'idée que les morts ne rejoignent pas le monde des ancêtres avant la destruction intégrale du corps, qui réclame des années et de nombreuses cérémonies. Le rituel, pratiqué au minimum tous les cinq ans, consiste à ouvrir les tombes, à déterrer les restes mortuaires, à les envelopper dans des nattes puis dans des linceuls neufs, à les faire circuler dans le cimetière en dansant, à les toucher, leur parler, leur faire des offrandes, avant de les ensevelir de nouveau. Cette fête, où se mêlent la joie, la tristesse et la tendresse, occasionne généralement de grandes dépenses en nourriture et en boissons.

En Indonésie, dans la province du Sulawesi, le *Ma'nene*, un rituel qui peut rappeler celui de Madagascar, consiste à exhumer tous les trois ans les corps momifiés et à les habiller pour leur rendre hommage avant de les ensevelir à nouveau. Et tout comme à Madagascar, ces rituels postfunéraires sont coûteux pour les communautés²⁰.

D'autres cultures sont moins festives et surtout plus craintives à l'égard des morts. Dans l'Afrique des Grands Lacs par exemple, les morts peuvent être perçus comme des ennemis: «On les évite, on

 $^{20.\}$ « En Indonésie, deux momies sorties de leur tombe ... pour être rhabillées », Le Huffington Post, 3 septembre 2012, www.huffingtonpost.fr/2012/09/03/indonesie-momie-rituel_n_1852153. html?utm_hp_ref=france

s'écarte d'eux au plus vite; on ne visite pas les cimetières, on ne regarde pas du côté d'une tombe. On se refuse à rassembler dans un cimetière les morts d'un village, de peur qu'ils ne se coalisent contre les vivants: chaque mort est enterré à part, à côté de sa case, dans la bananeraie familiale », nous dit Anicet Kashamura²¹. Si le mort est craint, c'est bien le signe qu'il reste présent, agissant, et donc dangereux pour la société des vivants.

De même, chez les Dogons, la mort, explique Lamine Ndiaye²², est « le moment à partir duquel la personnalité humaine commence à s'effondrer. Toutes [ses] parties constitutives [...] se dispersent dans l'atmosphère et se confondent au vent [...]. Le défunt n'a plus de graines; il n'a plus d'eau ni de sang, il est éminemment "sec", et cette sécheresse caractérise aussi ce qui lui reste de parole. Le *kikínu*, l'âme d'un défunt errant, devient incontrôlable et dangereux comme le vent ».

« Avec les morts, vous ne faites pas gaffe »

«Un étudiant africain, qui assistait avec moi au séminaire d'anthropologie de la mort dirigé par Louis Vincent Thomas [...], m'a dit un jour la crainte qu'il avait eue dans les premières semaines de son arrivée en France. C'étaient les relations que nous avions avec les morts qui faisaient l'objet de son inquiétude. Il comprenait mal, me disait-il, l'indifférence des passants devant les convois funéraires [...]. Il considérait qu'il y avait là une attitude d'irrespect mais aussi et plus encore marquée d'inconscience. Nous ne manquions pas seulement à ses yeux de convenances rituelles [...]. Nous n'étions pas conscients de notre désinvolture et des dangers qu'elle nous faisait courir [...]. Avec les morts, me disait-il "vous ne faites pas gaffe".»

Témoignage de Patrick Baudry, dans La Place des morts: enjeux et rites, L'Harmattan, 2006.

Exemples encore de cette crainte, Louis Vincent Thomas²³ nous raconte comment en Afrique, il n'est pas rare de chasser les morts avec des pierres (Casamance), de se moquer d'eux (Pygmées), ou encore d'effacer toute trace signalant la présence d'une tombe (en pays haoussa).

Si les attitudes à l'égard des morts et la mise en scène de la mort sont donc radicalement différentes d'une culture à l'autre, la verbalisation même du terme de « mort » est déjà bien souvent source de malentendus. En témoigne la curieuse expérience faite par un consultant en relations interculturelles, contacté par une grande société

^{21.} Anicet Kashamura, Famille, sexualité et culture. Essai sur les mœurs sexuelles et les cultures des peuples des Grands Lacs africains, Paris, Payot, 1973.

^{22.} Lamine Ndiaye, « Mort et altérité », art. cit.

^{23.} Louis-Vincent Thomas, cité par Lamine Ndiaye, « Mort et altérité », art. cit.

pétrolière en Afrique centrale. Il s'agissait pour lui de répondre à la question: pourquoi, à formation et à tâches égales, les employés africains d'une même société ont-ils plus d'accidents mortels sur les plates-formes que leurs homologues européens? Après avoir assisté à des séances de formation et de briefing faites par des cadres français, le consultant s'est aperçu que, malgré l'importance du danger, les consignes données évoquaient relativement peu le mot de « mort » et utilisaient des périphrases que les Africains, plus habitués à regarder la mort en face, ne comprenaient pas vraiment. D'où le manque de précautions qu'ils prenaient ensuite.

QUESTION 47. LA MORT EST-ELLE PERÇUE, DANS NOS CULTURES RESPECTIVES, COMME UNE RUPTURE, OU INSCRITE DANS UNE CONTINUITÉ AVEC LA VIE?

En lien avec la question précédente se pose en quelque sorte la question du « statut de la mort » dans les différentes sociétés. S'agitil, comme dans les cultures occidentales, d'un état radicalement différent de la vie, du résultat d'une rupture radicale, d'une séparation absolue, d'un point de non-retour? Y a-t-il entre les deux statuts, celui de la vie et celui de la mort, une limite infranchissable? Ou y a-t-il, comme dans bien des sociétés, une forme de « continuité » entre ces deux états? Beaucoup d'anthropologues, à la suite de Robert Hertz, ont souligné que « de nombreuses cultures ne voient dans la mort ni un événement ponctuel ni le franchissement d'une ligne sans épaisseur, mais un phénomène faisant partie intégrante d'une longue évolution. [...] Il y a peu de cultures en dehors de la nôtre où l'on croit qu'un être humain est soit totalement vivant, soit totalement mort. Dans bien des cas, on croit à l'existence d'une sorte d'état "intermédiaire" 24 ».

Exemples de cette perméabilité entre vie et mort: en Indonésie, les Sasak croient que l'âme s'évade du corps pendant le sommeil comme elle le fait au moment de la mort. De même, en Amazonie, pour les Matsigenka, l'âme peut sortir du corps soit en cas de maladie soit en cas d'injection de produits hallucinogènes. Maurice Bloch remarque que dans de telles conditions, « mourir peut être une expérience relativement familière, les frontières de la vie et de la mort n'y étant pas toujours très nettes²⁵ ».

Quant à la tradition hindouiste, avec la doctrine du *karma* et de la réincarnation, elle affirme fortement la continuité, puisque la vie de chacun y est déterminée par ses vies antérieures, dont il reçoit soit la

^{24.} Robert Hertz, « Contribution à une étude sur la représentation collective de la mort », *L'Année sociologique*, 10° année, 1905-1906, cité dans Maurice Bloch, « La mort et la conception de la personne », *Terrains*, n° 20, 1993.

^{25.} Maurice Bloch, « La mort et la conception de la personne », art. cit.

récompense soit la sanction. En Chine, le taoïsme et le confucianisme développent également cette idée de continuité et favorisent le culte des ancêtres et la communication avec les morts. La fête des Morts célébrée tous les ans le 4 avril, se nomme également « fête de la clarté », car elle correspond aussi au retour du printemps, tandis que la fête chrétienne des défunts tombe début novembre, au moment où la nature se met en veille...

L'existence du caractère flou de la frontière vie/mort et de la phase d'état intermédiaire par lequel passent les morts se traduit souvent par des rituels funéraires très longs qui suivent une série d'étapes et de cérémonies successives correspondant chacune aux différentes étapes de la transformation du mort. Ainsi, de nombreuses pratiques funéraires sont-elles constituées, notamment en Afrique, d'une longue série de manifestations. Chez les Sasak la période funéraire ne dure pas moins de... mille jours!

QUESTION 48. QUELS SENS ONT LES RITES

Au-delà des différentes manières de parler de la mort et de célébrer les morts se pose la question des perceptions différentes de la préparation et de l'attente de la mort.

Chaque religion aborde à sa manière la nécessité de « préparer » sa mort et d'organiser le moment particulier de son agonie. Même si les pratiques divergent, un élément central de cette préparation à mourir demeure souvent celui de la « mise en ordre » avant le départ.

En terre d'Islam, écrit Djénane Kareh Tager, «un bon musulman ne peut pas s'en aller sans avoir remis de l'ordre dans sa vie [...]²⁶ ». Dans cette mise en ordre, le rôle de l'entourage est primordial, notamment pour accompagner les derniers instants du mort par la lecture de versets du Coran: «On ne meurt jamais seul. La tradition veut que celui qui s'en va soit très entouré. La famille élargie, les voisins, les amis sont tous présents pour se soutenir mutuellement et pour dire au mourant combien sa vie fut bénéfique pour son entourage. L'accompagnement est l'affaire de tous: les femmes se chargent du bien-être physique du malade, les hommes le soutiennent sur le plan spirituel et moral.»

Yannick Jaffré²⁷ note également que, en contexte islamique africain, « la douleur et l'attente de la mort revêtent une importance particulière. La mort subite [...] est parfois considérée comme moins

^{26.} Djénane Kareh Tager, Vivre la Mort. Voyages à travers les traditions, Éditions Oxus, 2006.

^{27.} Yannick Jaffré et Jean-Pierre Olivier de Sardan (dir.), La Construction sociale des maladies..., op. cit.

« bonne » qu'une mort lente qui permet au contraire d'expier [...] ses fautes [...] et de témoigner sa foi en Dieu ».

Dans le catholicisme, la préparation au grand passage reste aujourd'hui un élément majeur, qui comporte un sacrement: le sacrement des malades (ce que l'on appelait naguère « l'extrême onction »). Ce sacrement-là n'existe pas chez les protestants, qui n'ont pas à proprement parler de rites d'accompagnement des mourants.

Dans le bouddhisme, tout attachement est cause de souffrance; les derniers moments peuvent donc être sereins s'ils sont dénués de passions et de désirs. Des pratiques comme celles de la méditation, lors de ces derniers moments, peuvent être considérées comme de véritables « entraînements à mourir », grâce auxquels, selon Tager, « la personne apprend à ne pas considérer la mort comme une ennemie ». Ici aussi, le rôle des accompagnants est central, non pas pour manifester une affliction, qui n'aurait pour effet que de réveiller chez le mourant ses propres attachements, mais « pour aider le partant à puiser dans ses propres ressources les moyens de réaliser la "bonne" mort²⁸ ».

Prendre en compte les différences

QUESTION 49. COMMENT ARTICULER, LORSQUE C'EST POSSIBLE, SAVOIRS MÉDICAUX MODERNES ET SAVOIRS TRADITIONNELS?

L'idée d'articuler les différentes catégories de savoirs médicaux suscite souvent beaucoup de méfiance. Olivier de Sardan constate, pour le cas de l'Afrique de l'Ouest, que « les systèmes de santé nationaux, les ONG et les institutions internationales essayent non sans d'énormes difficultés d'améliorer l'état de santé [des populations], sans pourtant s'être trop souciés jusqu'à maintenant de disposer de connaissances sur la façon dont les symptômes morbides étaient perçus, exprimés, et organisés par les principaux intéressés²⁹».

En 2002 cependant, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) publiait un document stratégique³⁰ pour une prise en compte, prudente mais résolue, des médecines traditionnelles: pour les faire mieux reconnaître, pour aider à les intégrer dans les autres systèmes de santé, et même pour les protéger.

^{28.} Djénane Kareh Tager, Vivre la Mort..., op. cit.

^{29.} Yannick Jaffré et Jean-Pierre Olivier de Sardan (dir.), La Construction sociale des maladies..., op. cit.

^{30.} Stratégie de l'OMS pour la médecine traditionnelle pour 2002-2005, http://apps.who.int/medicinedocs/fr/d/Js2298f/

Les expériences d'articulation des savoirs biomédicaux et des savoirs populaires tentent de se situer entre deux exigences parfois contradictoires: d'une part, soigner ou prévenir en urgence (en particulier lorsqu'il y a des risques de contagion et de contamination); d'autre part, prendre en compte les conséquences psychologiques, culturelles et sociales des traitements biomédicaux et les potentialités des médecines populaires. Pour se repérer entre ces deux exigences, les ONG sanitaires opèrent généralement un tri entre trois catégories:

- les pratiques considérées comme dangereuses (« néfastes ») pour la santé (absorption de produits inappropriés pendant la grossesse, lavements au piment pour « désinfecter », refus des vaccinations, etc.).
- les pratiques traditionnelles jugées inefficaces mais inoffensives et qu'il peut se révéler utile d'incorporer aux traitements pour que ceux-ci soient mieux acceptés. En Haïti, les croyances populaires attribuent le choléra à la diffusion volontaire d'une poudre par les prêtres vaudous, poudre qui ne peut être éradiquée que par une infusion d'herbes, une «tisane». En consentant à ce que les familles venant avec la tisane lors des visites dans les dispensaires puissent l'administrer aux patients, les équipes de Médecins du Monde ont pu faire mieux accepter le reste du traitement. Dans d'autres cas, cette ONG déploie des stratégies d'acceptation du recours au surnaturel pour compléter les autres formes de soins. À Goma, en RDC, l'équipe n'hésite pas à utiliser des «chambres de prière», et à admettre la potentialité curative du recours au spirituel.
- les pratiques traditionnelles qui ont fait leurs preuves: plantes médicinales, développement des énergies vitales, intervention de la communauté autour du malade. Ainsi, dans le domaine de la santé mentale, l'articulation des savoirs psychiatriques modernes et des pratiques traditionnelles peut se révéler extrêmement efficace. En témoigne l'expérience du docteur Barreto, psychiatre et professeur de médecine sociale dans l'État du Ceara au Brésil, qui a obtenu des résultats remarquables dans les années 1980 en associant dans une même communauté psychiatres, médiums, prêtres et guérisseurs dans les quartiers populaires de Fortaleza³¹.

QUESTION 50. EN FRANCE, QUELS ACCOMPAGNEMENTS SONT MIS EN ŒUVRE DANS L'ACCUEIL DE PATIENTS DE CULTURES DIFFÉRENTES?

En France, si la présence de populations d'origine étrangère dans les établissements hospitaliers et centres d'accueil et de soins n'est

^{31.} Jean-Pierre Boyer et Adalberto Barreto, L'Indien qui est en moi. Itinéraire d'un psychiatre brésilien, Paris, Descartes et Cie, 1996.

pas une nouveauté, l'adaptation des approches médicales aux pratiques culturelles des patients fait aujourd'hui l'objet d'une préoccupation croissante. Elle concerne par exemple:

- l'accompagnement de la grossesse, de l'accouchement et de la fin de vie. Accoucher en dehors de son pays et de sa communauté d'origine est souvent traumatisant pour les femmes issues de l'immigration; la césarienne et l'épisiotomie peuvent provoquer des répudiations dans certaines cultures africaines; les soins aux nouveau-nés sont rituellement très différents selon les cultures... On a vu par ailleurs que les rites d'accompagnement de la mort le sont également, et que leur intégration en milieu hospitalier pose souvent problème. Le recours à la médiation interculturelle est alors nécessaire pour éviter de choquer par des pratiques trop peu respectueuses des cultures d'origine.
- *l'hygiène et le corps*, qui posent notamment le problème du toucher, de la pudeur (éminemment culturelle) et du contact entre des soignants et des patients de sexe différent. Beaucoup de soignants décident de prendre acte de ces tensions, et recommandent que les soins se fassent par une personne du même sexe, sauf en cas d'urgence médicale.

Les formations du personnel soignant ne sauraient prétendre à introduire celui-ci à une véritable connaissance de toutes les cultures avec lesquelles ils sont en contact. «La solution pratique, observait le sociologue de la santé Irving Kenneth Zola, n'est pas de connaître en détail l'infinie variété des cultures, mais d'être au courant de cette variété et de la manière dont elles peuvent affecter les pratiques de santé... de rendre les praticiens sensibles à l'héritage culturel des patients, à leur propre héritage, et ce qu'il devient lorsque ces différents héritages se rencontrent³².» C'est pourquoi les formateurs insistent aujourd'hui sur plusieurs conditions susceptibles d'aplanir les problèmes et d'éviter les malentendus:

- le dialogue et la communication avec les patients pour distinguer, dans leurs pratiques, le fondamental de l'accessoire, les principes à respecter et les pratiques qui peuvent être évitées ou aménagées sans choquer.
- l'adaptation du langage et des métaphores à la sensibilité du public multiculturel lors des réunions de formation (sur des thèmes comme la prévention des maladies sexuellement transmissibles ou sur la protection maternelle et infantile). Plus largement, la langue est un facteur essentiel dans les situations de crise. Les équipes des CASO de Médecins du Monde témoignent de l'importance cruciale des interprètes non seulement pour aider les soignants à comprendre

^{32.} Irving Kenneth Zola, cité dans Yannick Jaffré et Jean-Pierre Olivier de Sardan (dir.), *La Construction sociale des maladies...*, *op. cit.*

les pathologies des patients (étrangers à plus de 90%), mais aussi pour débloquer psychologiquement les personnes concernées.

— le recours à la médiation culturelle, lorsqu'on peut faire intervenir une personne à cheval sur deux cultures en présence. C'est le cas par exemple de ce médecin malien qui, en milieu hospitalier français (centre de traitement de la douleur de l'hôpital Rothschild), est appelé en renfort pour aider à traiter un patient de l'ethnie malienne khassonkée. Celui-ci joue, selon les médecins français, « un rôle essentiel non seulement dans la traduction des énoncés médicaux mais aussi dans sa capacité à faire exister le monde khassonké à l'intérieur même du dispositif. Lorsqu'il nous parle de la façon dont les Khassonkés font face aux épidémies de méningite, il rend non seulement accessible les logiques thérapeutiques qui prévalent dans ce monde, mais surtout il nous aide à construire le cadre qui permettra au patient de déposer son histoire singulière³³».

QUESTION 51. À L'ÉTRANGER: QUELLES SONT LES MARGES DE MANŒUVRE ET LES PRATIQUES DE NÉGOCIATION SOCIOCULTURELLE AUTOUR DE LA SANTÉ?

Il est rare que les institutions sanitaires travaillent dans des conditions faciles. Que ce soit en Afghanistan, en Afrique, en Amérique andine, elles sont parfois très mal vues, considérées comme porteuses de préconisations et de pratiques portant atteinte aux valeurs culturelles et sociales des populations auprès desquelles elles interviennent: planning familial, espacement des naissances, diffusion de préservatifs, présence auprès des groupes de prostitués et de drogués, protocoles d'ensevelissement des morts lors des crises de choléra, etc. La légitimité des soignants venant de l'extérieur, ou de ceux qui ont été formés par l'extérieur, est souvent mise à mal au motif qu'ils « encouragent la prostitution et le viol », et mettent en question les manières de faire des communautés. Les agents de santé locaux, qui font partie des équipes soignantes pluriculturelles, sont donc souvent pris entre deux feux: marqués par leur sensibilité religieuse et leur culture familiale, ils peuvent opposer une inertie aux politiques à mettre en œuvre pour lesquelles ils sont rémunérés; à l'inverse s'ils jouent le jeu de l'équipe, ils peuvent être perçus comme traîtres aux valeurs de leur propre société. On voit bien alors que pour les ONG et les institutions sanitaires, la négociation est à opérer non seulement dans les populations mais aussi au sein des équipes d'intervention.

^{33.} Anne Margot-Duclot et Serge Bouznah, Regards croisés sur la douleur: impact d'une intervention de médiation interculturelle dans une consultation spécialisé dans le traitement de la douleur chronique, Journées d'étude APF Formation – Unesco – 21, 22 et 23 janvier 2004, apfformation.blogs.apf.asso.fr/media/00/02/526706040.pdf

Les missions de Médecins du Monde expérimentent depuis plusieurs années des démarches de ce qu'elles appellent « négociation socioculturelle », processus permettant à chaque acteur de rentrer en interaction avec les autres afin de s'adapter à son milieu et de tenir compte de ses contraintes. Ce type de négociation suppose à la fois la prise en compte de la culture de l'autre et le respect d'une éthique (choix d'un comportement dans le respect de la dignité de soi-même et d'autrui). Ces expériences sont engagées pour tenter de résoudre les problèmes qui se posent dans différents domaines dont nous prendrons ici deux exemples:

- premier exemple avec les programmes de réductions des risques. De nombreuses controverses ont lieu actuellement en Europe et dans le reste du monde sur les méthodes de lutte contre le VIH/sida et les maladies sexuellement transmissibles dans les groupes jugés les plus vulnérables, notamment dans les milieux de la prostitution et chez les usagers de drogues. L'approche dite de «réduction des risques» consiste à préférer la responsabilisation et l'échange de savoirs à l'imposition de normes de prévention souvent mal adaptées aux publics concernés. Cette approche implique de vaincre des résistances innombrables, mettant en avant le risque d'encourager des conduites répréhensibles ou illégales: prostitution, actes sexuels chez les mineurs, drogue. En Tanzanie, témoigne un membre de MdM, «les acteurs de la lutte contre le VIH réunis par le ministère de la Santé ont tout fait pour nous convaincre de distribuer des kits de sensibilisation contre l'usage des drogues, au lieu du kit de sensibilisation à l'échange des seringues prévu dans le cadre du projet réduction des risques³⁴ ». La négociation consiste alors à jouer sur les alliances possibles avec certains leaders religieux, avec les ONG locales, les autorités publiques, etc. La négociation passe enfin et peut-être surtout par la médiation d'anciens bénéficiaires des projets de réduction des risques (les «éducateurs pairs»).

– deuxième exemple avec la lutte contre les mutilations génitales féminines, qui constituent une violation grave des droits humains, et dont la pénalisation est incorporée dans de nombreuses législations nationales. Le phénomène est profondément ancré dans de nombreuses cultures (et pas seulement dans les pays du Sud: on estime à 30000 le nombre de femmes excisées en France), et constitue un défi difficile pour les intervenants extérieurs. Au problème de droits humains que représente l'ablation des organes génitaux d'une femme s'ajoute de plus un problème purement sanitaire: l'ablation est parfois effectuée, dans les pays les plus pauvres, avec des lames de rasoir

^{34.} Note de synthèse d'un atelier international de Médecins du Monde au Kenya (Naiwasha), 2011, document interne.

rouillées et réutilisées pour plusieurs personnes. Ces pratiques sont liées à un ensemble de facteurs très divers :

- les croyances: en Guinée, où le taux d'excisions est considérable (95% des jeunes filles en 1996), prévaut une conviction, largement partagée: «Si les femmes gardent le petit bout, elles n'auront pas d'enfants vivants, car si l'enfant, en venant au monde touche le "petit bout", il en meurt nécessairement³⁵.»;
- la fonction rituelle: au Liberia, les mutilations génitales des petites filles donnent lieu à des fêtes rituelles auxquelles tout le village est convié;
- les facteurs conjugaux: une enquête menée au Liberia a également montré que pour plus de 80% des personnes interrogées, l'excision est considérée par les parents comme une garantie de marier leur fille sans problèmes: réduisant le plaisir sexuel, l'excision rassure le futur mari sur la fidélité de la jeune fille.

Connaître toutes ces données du contexte culturel, établir une cartographie des différents acteurs et de leur positionnement par rapport aux pratiques d'excision est un préalable essentiel à la négociation avec les autorités médicales et villageoises, avec les associations locales, avec les leaders religieux et avec les accoucheuses traditionnelles.

Négocier avec les accoucheuses traditionnelles

« Au Liberia, les accoucheuses traditionnelles (« zoes ») sont rarement scolarisées, et peuvent n'être en rien conscientes des risques pour la santé que les excisions entraînent. Dans ces cas-là, il est parfois suffisant de montrer les séquelles des excisions au moment de l'accouchement pour que le danger soit compris et la pratique interrompue. Sinon, des marges de négociations existent [...]: formation à l'emploi d'outils moins dangereux, stériles, non rouillés; remplacement de l'ablation complète par une perforation symbolique préservant le côté rituel, etc.

En Guinée, les échanges avec les accoucheuses traditionnelles n'ont pas donné les résultats escomptés. On s'est en fait vite aperçu que pour les accoucheuses traditionnelles, la pratique des excisions est aussi une source majeure de revenus (jusqu'à 20 dollars par opération au Liberia) et de prestige social. À la suite d'une longue négociation, les 42 accoucheuses traditionnelles de la sous-préfecture de Bangouya ont signé un contrat par lequel elles s'engageaient à arrêter les excisions et en échange étaient intégrées au sein de projets de développement en cours et dotées de sources de revenus alternatifs (terres, semences, machines à coudre). »

Témoignages des équipes de Médecins du Monde recueillis à l'atelier de Naiwasha (Kenya), 2011.

Ce dernier exemple est illustratif d'une démarche progressive et respectueuse des logiques de chacun: ne pas partir du déni, parer au plus pressé (sensibilisation aux risques d'utilisation d'outils rouillés) et ne pas évacuer l'aspect rituel. Certains témoignages font ainsi état de cas dans lesquels l'acte physique a été supprimé grâce au maintien de l'ensemble de l'entourage rituel et festif de l'excision, où chacun, chef de village, famille, anciens, garde un rôle.

QUESTION **52.** COMMENT PRENDRE EN COMPTE LA DIVERSITÉ DES ACCOMPAGNEMENTS RITUELS DE LA MORT?

Peut-on prendre en compte des facteurs culturels et respecter la diversité des rituels de morts, en situation d'épidémie? Cette question est très polémique aujourd'hui au sein des acteurs du monde sanitaire. Nous avons évoqué dans le chapitre consacré au temps les conséquences de l'usage des body bags dans l'ensevelissement des morts au Mozambique à la suite d'épidémies de choléra. En Haïti et dans bien d'autres pays ayant connu des catastrophes génératrices de ces épidémies, les pouvoirs publics et les ONG sont obligés d'enterrer en urgence les cadavres dans des fosses communes, ce qui dépossède les familles de leurs défunts et a de graves conséquences sur l'acceptation des politiques de santé publique. Impossible sans doute de faire autrement dans l'urgence, mais les équipes médicales sont de plus en plus soucieuses d'expliquer aux familles les raisons de ce traitement. Des messages de prévention sont également diffusés (sans grand succès) dans le cadre de ce que les acteurs du monde sanitaire appellent les «décès communautaires» intervenus à domicile (par opposition aux «décès institutionnels» en milieu hospitalier), s'ils interviennent en pleine épidémie. La confrontation des points de vue dans ce domaine est très musclée: la hantise des équipes soignantes est que les funérailles soient faites dans les règles traditionnelles, impliquant des risques dans l'organisation des repas, le manque d'hygiène, etc. À l'inverse, la hantise des familles est le «décès institutionnel» qui les prive de leur mort...

Qu'il s'agisse des tentatives de négociation socioculturelles concernant la santé ou la mort, les dilemmes sont multiples, les impasses inévitables. La gestion du temps en cas d'urgences épidémiques relève de la quadrature du cercle; l'obligation de garder une neutralité, politique et religieuse est souvent mise à mal; le curseur de «l'acceptable» (dans la souffrance, dans les risques encourus par les patients...) est toujours difficile à placer; les professionnels locaux des équipes soignantes multiculturelles sont pris entre les deux feux de leur appartenance culturelle et de leur appartenance à l'institution... Une accumulation de défis, dont les équipes sont de plus en plus conscientes à l'heure actuelle, et qui mérite une attention toute particulière.

Pour aller plus loin

sur le rapport à la santé et à la mort

Ouvrages

- > Augé (Marc) et Herzlich (Claudine), Le Sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie, Paris, Archives contemporaines, 1984
- > Barreto (Adalberto) et Boyer (Jean-Pierre), L'Indien qui est en moi, Itinéraire d'un psychiatre brésilien, Paris, Descartes et Cie, 1996
- > Baudry (Patrick), La Place des morts. Enjeux et rites, Paris, L'Harmattan, 2006
- > Bouchon (Magali) (dir.), Accès aux soins. Les déterminants socioculturels, guide pratique, Paris, Médecins du Monde, 2012
- Gardou (Charles) (dir.), Le Handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques, Toulouse, Érès, 2010
- Jaffré (Yannick) et Olivier de Sardan (Jean-Pierre), La Construction sociale des maladies: les entités nosologiques populaires en Afrique de l'Ouest, Paris, PUF, 1999
- Micheletti (Pierre), Humanitaire. S'adapter ou renoncer, Paris, Marabout, 2008
- » Ndiaye (Lamine), «Mort et altérité. Approche socio-anthropologique d'un phénomène indicible », Éthiopiques, n° 74, 1er semestre 2005.
- > Petrillo (Giovannia) (dir.), Santé et société. La santé et la maladie comme phénomènes sociaux, Paris, Delachaux et Niestlé, 2000

Liens

- > Revue Aides soignantes, numéro spécial « Accompagner les patients de culture différente », www.mnh.fr/telechargement/AS-TAP2010.pdf
- > Site de Médecins du Monde, déterminants socioculturels: www.medecinsdumonde.org/index.php/Configurations/DSC
- > Revue *Humanitaire*, hors série « Anthropologues et humanitaires: des liaisons fructueuses? » www.medecinsdumonde.org/Publications/La-re-vue-Humanitaire/Anthropologues-et-ONG-des-liaisons-fructueuses
- > Salah Ben Amar (Mohamed), Sur le «visage de la douleur», www.stmi. org.tn/docs/VIII%20congres/douleur/HTML/douleuretcult.htm