



HAL
open science

**DIMENSION BIO-PSYCHO-SOCIO-CULTURELLE
DE L'HOMME Mises en scène et traductions
interculturelles de la santé publique**

William Sherlaw

► **To cite this version:**

William Sherlaw. DIMENSION BIO-PSYCHO-SOCIO-CULTURELLE DE L'HOMME Mises en scène et traductions interculturelles de la santé publique. Sciences de l'information et de la communication. Université de Nantes, 2006. Français. NNT: . tel-02264253

HAL Id: tel-02264253

<https://theses.hal.science/tel-02264253>

Submitted on 6 Aug 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**DIMENSION BIO-PSYCHO-SOCIO-CULTURELLE
DE L'HOMME Mises en scène et traductions
interculturelles de la santé publique**

W. Sherlaw

► **To cite this version:**

W. Sherlaw. DIMENSION BIO-PSYCHO-SOCIO-CULTURELLE DE L'HOMME Mises en scène et traductions interculturelles de la santé publique. Sciences de l'Homme et Société. Université de Nantes - UFR de Psychologie – Laboratoire Éducation, Cognition, Développement, 2006. Français. tel-02264253

HAL Id: tel-02264253

<https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-02264253>

Submitted on 6 Aug 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

S o m m a i r e

| | |
|--|-----------|
| Préambule | 1 |
| Introduction..... | 5 |
| Interculturalité & Santé Publique | 5 |
| Repenser la santé publique..... | 6 |
| Rencontres interculturelles..... | 11 |
| D'où vient la culture... ? | 13 |
| Culture comme métissage..... | 15 |
| Notre approche : « A judicious vacillation »..... | 17 |
| Défis méthodologiques et épistémologiques | 19 |
| L'épreuve de l'interculturalité..... | 23 |
| Mises en scène dans la médecine | 24 |
| Mises en scène dans le domaine de la santé occidentale..... | 25 |
| Attitudes épistémologiques à la diversité dans le domaine de la santé et domaines connexes | 27 |
| Chapitre 1 | 33 |
| Mises en scène et Culture..... | 33 |
| Les éléments constitutifs des mises en scène | 33 |
| De la théorie d'acteurs réseaux vers une conceptualisation de la culture et de l'environnement..... | 46 |
| “What it is to be human?” | 51 |
| Langage et comportement | 55 |
| La pression artérielle | 56 |
| Culture et biologie | 57 |
| Chapitre 2..... | 61 |
| Santé maladie et santé publique | 61 |
| Health and Illness/ Santé et maladie..... | 61 |

| | |
|--|------------|
| Racines linguistiques de la santé | 62 |
| L'expression linguistique de la santé « positive » sur le plan individuel..... | 63 |
| Santé comme conscience de soi..... | 71 |
| Santé et Handicap..... | 74 |
| La maladie..... | 78 |
| Regards sur la maladie..... | 82 |
| Qu'est-ce que la santé publique ? | 87 |
| Qu'est-ce que la santé publique ? Qu'est-ce que n'est pas la santé publique ? | 87 |
| Origines | 91 |
| Quel projet ? | 93 |
| L'épidémiologie, la science clé de la santé publique | 95 |
| A la recherche des sources de la santé..... | 105 |
| Mises en scène éthiques | 108 |
| Promotion de la santé..... | 115 |
| Promotion de la santé et du conseil..... | 119 |
| La promotion de la santé et de la responsabilité | 121 |
| Dans quel sens la santé publique peut-elle être considérée comme publique? | 123 |
| Mises en scène de la santé | 128 |
| Mises en scène de la santé et leur relation avec la santé publique..... | 129 |
| L'apport de l'anthropologie de Shweder : Sept Ontologies causales..... | 132 |
| Ontologies Causales d'après Shweder..... | 135 |
| Temporalité et approches individuelles et collectives de la santé | 136 |
| Approches individuelles et collectives et leur articulation avec l'objectivité/subjectivité | 137 |
| A test case..... | 138 |
| Chapitre 3 | 141 |
| Vers un modèle bio-psycho-socio-culturel | 141 |
| Modèles bio-psycho-socio-culturels..... | 144 |
| Une conception de l'environnement | 148 |
| Susto et Limpu : un défi pour la science..... | 157 |

| | |
|--|------------|
| D'autres mises en scène préoccupantes..... | 160 |
| Chapitre 4..... | 167 |
| Pédagogie interculturelle et santé publique | 167 |
| Objectifs de la formation..... | 167 |
| Les buts du développement personnel et professionnel | 168 |
| Helping students to analyse and understand their own world views | 170 |
| Some "Cultural" Situations to discuss..... | 173 |
| Suggested check list for comparing written health information or promotion documents..... | 178 |
| Some items to consider when comparing simple patient journeys | 183 |
| More intercultural explorations | 185 |
| Conclusion..... | 189 |
| Bibliographie..... | 195 |
| Liste des Annexes | I |
| Annexe 1 : Illustrative example "food" | III |
| Annexe 2: Table of Contents du Oxford Textbook of Public Health | XIII |
| Annexe 3 Une comparaison d'extraits de notices pour Erythromycine (Sherlaw, 2003, p. 29)..... | XVII |

Préambule

Nous invitons nos lecteurs à emprunter un chemin interculturel afin de pénétrer le monde de la santé publique. Ce chemin interculturel a la particularité d'être construit sur une série de doubles cultures à l'image du parcours personnel, académique et professionnel de son auteur.

Double culture linguistique : l'auteur a vécu la première partie de sa vie en Angleterre et vit aujourd'hui en France.

Double culture scientifique : passage du modèle positiviste de la science biomédicale au modèle constructiviste des sciences humaines et des sciences de l'information et de la communication

Double culture professionnelle : enseignement dans le domaine de la santé publique (culture, handicap, maladie chronique), et enseignement dans le domaine de l'anglais spécialisé. Ayant exercé le métier de documentaliste dans le secteur du handicap et de l'exclusion sociale, l'auteur exerce maintenant des fonctions en rapport avec la promotion et la conception de programmes internationaux dans le domaine de la formation transnationale en santé publique. A ce titre, il a développé des formations sur les interactions entre la culture et la santé publique dans le cadre des programmes de niveau Master Eurofamili et Europubhealth.

Or, tout chemin emprunté dans la science et dans la vie ne peut qu'être un chemin parmi un grand nombre d'autres chemins à découvrir. Il y a ceux qui sont droits et larges, d'autres par contre sont parsemés d'obstacles à franchir ou à contourner, d'autres encore sont sinueux, avec des marches à grimper et des passerelles à traverser ou à construire. Ces différents chemins se manifestent tous sur le plan linguistique et scientifique par la nécessité d'une traduction linguistique et sociologique. Même si au fond, comme le remarque Ricoeur (1999), la traduction est mystérieuse, elle nous offre une belle analogie avec le travail scientifique. Car toute traduction, comme tout savoir scientifique, ne peut jamais être de façon absolue validée par référence à un tiers. La seule possibilité de validation est intersubjective. Certes, il est possible d'observer le comportement de quelqu'un pour appréhender si il a compris la même chose mais dans le monde abstrait du concept et des représentations, notre seul guide est un sentiment

intersubjectif de versimilitude, de « rightness ». Ce sentiment de validation intersubjective s'applique dans la traduction entre des langues, mais reste également vrai à l'intérieur d'une langue. Mais si la traduction pose des défis, elle crée aussi de riches opportunités pour promouvoir la compréhension entre des personnes de différentes cultures. Au cours de notre travail, nous serons amené à manipuler et à expliquer des concepts et des paradigmes d'une grande diversité. Certains de ces paradigmes concernent les sciences de la santé publique, telle que l'épidémiologie, d'autres concernent la biologie et les sciences cognitives, d'autres encore concernent les sciences sémiotiques et anthropologiques. Ainsi, notre démarche peut être décrite comme pluridisciplinaire. Or, tout en étant très conscient des difficultés intrinsèques de notre démarche sur le plan scientifique et linguistique, nous pensons que les avantages de notre double culture sont largement supérieurs à ses inconvénients. Car cette double culture et ce métissage sont précisément ce qui nous donne la possibilité de questionner les pratiques et les philosophies de la santé publique à la lumière de la méthode comparative ainsi que de faciliter l'exploration des sources de la santé et de la maladie. En traçant ces différents chemins et les passerelles entre ces différents mondes et ces différentes cultures, les avantages de maîtriser la langue anglaise, mais aussi l'inconvénient d'une maîtrise encore imparfaite de la langue française, nous conduisent à négocier avec les différences linguistiques et culturelles de façon constante. Or, ce phénomène de la différence est peut-être une des choses les plus mystérieuses de la vie et est aussi à la racine de nos identités sur le plan sexuel, individuel, social et culturel. Ce qui est certain, comme Bateson l'a compris, c'est qu'il pose des défis particuliers. Considérons avec Bateson (1972) le puzzle suivant. Qu'est-ce qu'une différence ? Où se trouve la différence ? :

« The contrast between this white paper and that black coffee is not somewhere between the paper and the coffee and, even if we bring the paper and coffee into close juxtaposition, the contrast between them is not thereby located or pinched between them. Nor is that contrast located between two objects and my eye. It is not even in my head; or, if it be, then it must also be in your head. But you, the reader, have not seen the paper and the coffee to which I was referring. I have in my head an image or transform or name of the contrast between them; and you have in your head a transform of what I have in mine. But the conformity between us is not localizable. In

fact, information and form are not items which can be localized» (Bateson, 1972 p.414-415)

Si la différence reste mystérieuse, nous pensons que malgré ceci, la différence et la maladie se ressentent au niveau corporel et affectif, et c'est justement à ce niveau que les parallèles avec le phénomène de l'interculturalité peuvent être appréhendés et peuvent nous aider à éclairer le monde de la santé publique. En effet, nous pensons que les chemins interculturels que nous traçons dans cet écrit peuvent aider les professionnels de la santé publique à devenir plus sensibles à la dimension culturelle de la santé et à l'influence des facteurs culturels sur la pratique de leur science. Pour notre part, nous avons traité cette thèse comme un chemin exploratoire, qui sans doute ouvre autant de questions que de réponses, mais qui néanmoins nous permettra à l'avenir de mieux asseoir notre pratique de chercheur et de pédagogue.

Introduction

Inter culturalité & Santé Publique

Notre travail est né d'interrogations concernant le fondement philosophique et conceptuel du domaine de la santé publique¹ et de ses pratiques. Ces interrogations sont alimentées par notre réflexion, notre expérience professionnelle et personnelle dans le domaine de l'inter culturalité, du handicap et l'influence réciproque entre la culture et la santé publique. Elles nous ont poussé à développer un modèle de l'être humain, non mécanistique, qui tente de prendre en compte les aspects sociaux, culturels, biologiques et psychologiques de l'homme ainsi que le fait qu'au fond les sources de la science et de la santé se

¹ Comme pour la culture, selon Fassin, (2005) il existe plus de 60 définitions de la « santé publique » dont la suivante de Winslow « souvent citée » : « la santé publique est la science et l'art de prévenir les maladies, de prolonger la vie et de promouvoir la santé et l'efficacité physique à travers les efforts coordonnés de la communauté pour l'assainissement de l'environnement, le contrôle des infections dans la population, l'éducation de l'individu aux principes de l'hygiène personnelle, l'organisation des services médicaux et des soins infirmiers pour le diagnostic précoce et le traitement préventif des pathologies, le développement des dispositifs sociaux qui assureront à chacun un niveau de vie adéquat pour le maintien de la santé » . Voir aussi M.Terris C-E.A. Winslow : scientist, activist, and theoretician of the American public health movement throughout the first half of the twentieth century *Journal of Public Health Policy* Vol 19 N° 2 p.135-145 Selon « The Acheson Report » en Angleterre « *Public health is the science and art of preventing disease, prolonging life, and promoting health through organised efforts of society* » D'autres définitions soulignent que l'offre de soins est une partie intégrante de la santé publique ainsi dans sa « signification large » selon Tulchinsky et Varavikova - « définit une gamme large d'activités organisées, concernée non simplement par l'offre de tout type de services de santé, préventifs et thérapeutiques, mais également avec plusieurs autres composants pertinents au fonctionnement d'un système de santé national. Celles-ci impliquent des questions concernant le comportement de santé et l'environnement autant que la production de ressources (personnel et dispositif), l'organisation de programmes, le développement de soutiens économiques, et beaucoup de stratégies nécessaires à assurer l'équité et la qualité dans l'allocation des services de santé. » N.T. (NOTRE TRADUCTION) Tulchinsky T.H., Varavikova E.A. *The New Public Health - An introduction for the 21st century*. San Diego : Academic press, 2000, Foreward XIX

trouvent en l'homme lui-même. En parallèle avec cette démarche, nous avancerons qu'une prise en compte de ces données ne relève pas simplement d'une démarche intellectuelle pure mais serait largement facilitée par la possibilité pour les professionnels de santé publique actuels et futurs d'avoir les moyens d'examiner comment leur propre culture et d'autres contextes culturels peuvent avoir un impact sur la conception de la santé publique, la mise en œuvre des politiques et les pratiques de la santé publique. Nous maintenons qu'une telle prise en compte est favorisée par des formations et des rencontres interculturelles.

Repenser la santé publique

Plus particulièrement, notre approche nous incite à repenser la santé publique à partir de la santé définie en termes phénoménologiques et culturels plutôt que dans l'inférence à partir des données de morbidité et de mortalité, associées à la maladie. En effet, le plus grand paradoxe de la santé publique est, si nous considérons comme Fassin, (2005) qu'elle s'intéresse d'abord à la santé, le fait qu'elle définisse cette santé presque systématiquement en terme de maladie. Il nous semble également qu'en dépit des prouesses technologiques et scientifiques de la médecine curative et leur impact sur la qualité et la durée de la vie, trop souvent les politiques et les démarches de la santé publique, malgré les bonnes intentions au départ des professionnels de santé pour favoriser la santé et le bien-être, sont conçues, appliquées et évaluées de façon mécanistique. Il existe une tendance croissante à fonder la politique de la santé sur des objectifs quantifiés ou quantifiables afin d'évaluer et justifier les résultats de la politique et les dépenses publiques. (Cf. la loi du 9 août 2004 de la santé publique en France). Si ceci est compréhensible, voire louable, on présuppose que ce qui est identifié, caractérisé et défini pour être mesuré (ou mis en condition d'être mesuré) d'une part, correspond à ce qu'on souhaite mesurer, et d'autre part, ce que l'on mesure représente les éléments essentiels pour les personnes concernées. La quantification en soi n'est pas en cause car c'est seulement par la traduction et la réduction conséquente de la complexité inhérente aux phénomènes de la vie (Latour, 2001), qu'il est possible de bâtir des bases de comparaison entre les phénomènes qualitatifs. Et c'est grâce à la comparaison qu'on peut faire émerger des données sur lesquelles on peut fonder nos décisions d'actions pour favoriser ou réduire la probabilité de tel ou tel évènement. Par contre le choix de mesurer

telle ou telle chose dans le domaine de la santé publique est lié à nos valeurs comme Nancy Krieger l'explique avec lucidité. (Krieger, 1992). De plus en amont et en aval de la collecte de ces données, ces choix sont liés à une éthique épistémologique et politique. Ceci est mis en exergue dans une phrase succincte et mémorable de Krieger « *if you don't ask, you don't know, and if you don't know, you can't act.* » (Krieger, 1992, p.412) Ainsi en amont, le simple fait d'interroger la réalité (la méthode employée) est cruciale, et en aval, l'interprétation et la présentation de ces données sont tout aussi cruciales.² De plus, la simple présentation « of the evidence » ne garantit nullement la mise en place et la poursuite (ou la non poursuite) d'une politique publique. (Marmot, 2004) Ainsi, même si l'influence du milieu socio-économique sur la santé est connue depuis le 19^{ème} siècle en France et dans les pays anglo-saxons et réaffirmé depuis, dans des rapports très célèbres tels que le Black report (Whitehead, Townsend, & Davidson, 1992), ce résultat, avec ses implications politiques profondes, reste largement occulté. En somme, de façon générale, malgré l'émergence d'une « épidémiologie sociale » (Berkman, Kawachi, & et al, 2000) et une large reconnaissance de l'influence des déterminants sociaux de la santé par des professionnels de santé publique, (Hart, 2002) ces données sont insuffisamment prises en compte par la mise en place de ce système de quantification qui favorise, peu ou prou, une certaine politique de la santé et une mise en scène plutôt biomédicale de l'être humain. (Ceci est particulièrement évident dans la loi du 9 août récente de la santé publique en France.) Ainsi, la politique de promotion de la santé aura le devoir de prouver qu'elle améliore la santé, plutôt que de simplement favoriser les possibilités de la santé (Lecorps, 2005). Trostle, (2005) préconise que la culture doit être autant prise en compte par la science épidémiologique que le social. En conséquence, il plaide pour l'adoption de ce qu'il nomme une « épidémiologie culturelle » en faisant un parallèle avec l'épidémiologie sociale. Ainsi Trostle, à partir de son double positionnement d'anthropologue et d'épidémiologiste, maintient que le concept de la culture aura

² On pourrait ajouter que lorsqu'une politique est mise en place aujourd'hui, sans critère chiffré de son évaluation, elle devient « invisible »... dans des systèmes de santé fondés sur la satisfaction d'objectifs, puisque les décideurs et les agents peuvent l'ignorer sans conséquence budgétaire et politique.

une « *puissance explicative et une efficacité comparable au concept de la société* ». (Trostle, 2005, p.5) Toutefois, il nous semble que l'utilisation du concept de culture, qui accepte la diversité et un certain relativisme, n'est pas facile à concilier avec le modèle actuel de la santé publique, largement tributaire des modèles biomédicaux de l'être humain. Selon nous, il est nécessaire de considérer l'homme de façon holistique et de lier une considération du concept de la culture avec celui de la santé des êtres intentionnels : la santé étant conçue, selon nous, comme un flux de l'être.³ En effet, le modèle actuel, favorisé par les décideurs, aura tendance à réduire l'être humain à des critères « *universellement déplaçables* » (Latour, 1989) fondés sur le « *gold standard* » de la biologie,⁴ (relativement insensible à l'être dans sa complexité et au dynamisme bio-psycho-socio-culturel.) Néanmoins, Il est important d'ajouter qu'il existe une tradition importante dans la pensée médicale, exemplifiée par l'article séminal en Science en 1977, souvent cité, de George Engel « *The need for a new medical model : a challenge for biomedicine* » (Engel, 1977). Dans cet article, Engel fait un plaidoyer pour un modèle biopsychosocial en se référant au « *General systems theory* » de Von Bertalanffy. Von Bertalanffy (1968) évoque justement la possibilité d'incorporer des « *isomorphies across different levels of organisation...* » [such] « *as molecules, cells, organs, the organism, the person, the family, the society or the biosphere* » pour conceptualiser la maladie et son traitement médical. Il faut aussi noter qu'il existe une importante réflexion en santé publique et en

³ Health is the flow and source of human being in its biological, psychological and social ramifications unheard until listened to; which allows the emergence of one's self as culture and the integration of one's self into one's culture through and as interactive equilibriums between that same human being and the environment.

⁴ Lynne Segal (1997) en citant Thomas Laqueur dans son traitement historique de la sexualité considère justement que la biologie « le gold standard de discours d'autorité » (d'après Laqueur) que définit nos conceptions de la sexualité à l'époque moderne. La raison est simple : le biologique réfère à ce qui est donné, fixe, pas assujetti à la variation ou au changement » Il nous semble que d'une part ce point de vue est tout à fait transférable à notre domaine car il concerne le corps, mais d'autre part, paradoxalement, ce concept de biologie n'est pas tout à fait exact car la biologie est plus plastique que ce que l'on croit... Segal L. (1997) Sexualities in K. Woodward (ed) *Identity and Difference* London:Sage/Open University p.189

épidémiologie qui tente d'incorporer une considération de la nature complexe de l'homme avec ses facettes multiples (bio-socio-psycho-culturelles) et son insertion dans un environnement socio-économique et culturel (Massé, 1995) (Bibeau, 1999) . De plus en plus d'épidémiologistes préconisent des modèles plus complexes pour prendre en compte ces données. (Pearce, 1996; Susser & Susser, 1996a; Susser & Susser, 1996b). En dépit de cette réflexion, il nous semble que selon le « zeitgeist » actuel, les politiques de prévention sont largement fondées sur des approches qui mettent en exergue le style de vie et la responsabilité de l'individu pour sa santé, diminuant ainsi l'importance des facteurs socioculturels, économiques et environnementaux qui dépendent plutôt de la responsabilité collective du gouvernement et de la société. (Midha & Sullivan, 1998; Pearce, 1996; Rockhill, 2001). Nous argumenterons que la santé humaine dépend d'un équilibre entre tous ces facteurs et qu'il est important que les professionnels de la santé publique comprennent que la façon dont ils emploient les catégories telles que « personne », « lieu géographique », « temps », ainsi qu'une catégorie plus controversée telle que la « race », par exemple aux Etats-Unis, pour caractériser la santé est elle-même « culturelle ». En somme, les outils que nous utilisons et la façon dont nous concevons la santé, la maladie, le handicap, la santé publique et la politique de la santé créent des mises en scène qui ont des conséquences pour les personnes dont elles sont l'objet (Trostle, 2005). Dans les termes de Didier Fassin, il faudrait comprendre que « *faire de la santé publique, c'est ainsi – pour le meilleur et pour le pire – changer à la fois notre regard et notre intervention sur le monde* » (Fassin, 2005). Nous argumenterons que toute approche en santé publique est utilement conçue comme une « mise en scène » et que pour les professionnels de la santé publique, ces mises en scène sont souvent « taken for granted » mais elles sont fondées sur des présuppositions qui restent souvent implicites et donc « cachées ». Le terme mise en scène (performance ou enactment en anglais) évoque les travaux de Goffman sur la présentation de soi (Goffman, 1959) mais nous suggérons qu'une mise en scène concerne non seulement les sujets mais également toutes sortes d'objets en relation avec nous. Cette notion évoque la possibilité de ce que Anne-Marie Mol appelle « les ontologies multiples » (Mol, 1999, p. 75) Selon Michael (1996), « *les pratiques sociales constituent ce qui va de soi (« givens »), qui ont des conséquences* » (N.T.). Le terme, pratiques

sociales, devrait être interprété largement pour inclure toutes les pratiques telles que le travail, l'éducation, la science, le médecine etc. y compris leurs définitions et leur traitement scientifique. Le terme « givens » comprend des objets, y compris ceux de la science, les événements, les catégories et les concepts. (Michael, 1996). Nous faisons le pari que l'introduction d'une approche interculturelle pédagogique dans la formation des professionnels de la santé publique et dans la recherche dans ce domaine peut favoriser un regard nouveau sur ce domaine ainsi qu'une autre prise en compte de l'être humain dans sa globalité et sa complexité bio-psycho-socio-culturelle. De ce fait, nous sommes, d'une part, concernés par les mises en scène de la santé, la maladie, le handicap, la manière dont ces mises en scène peuvent avoir un impact sur la santé des personnes, et d'autre part, sur la façon dont ces mises en scène peuvent varier entre cultures ou en d'autres termes, interculturellement. Ainsi, notre travail concerne un double objet : d'une part, l'impact de la mise en scène de la santé et de ses domaines connexes sur les personnes et, d'autre part, comment l'outil et le concept de l'interculturalité sur un plan à la fois théorique et pédagogique peut éclairer les rapports réciproques et multiples entre la culture, le self, la santé et la santé publique, favorisant ainsi un regard différent et des approches plus sensibles à la nature culturelle et dynamique de l'homme. Nous définissons l'interculturalité, comme une interaction entre personnes de cultures différentes, ou entre une ou plusieurs personnes et un ou plusieurs objets associés à une culture différente. Comme Abdallah-Preteceille (1996) le précise, « *l'interculturel, par le préfixe « inter » indique une mise en relation de deux ou plusieurs éléments. Il s'oppose en ce sens à la juxtaposition induite par les termes de « pluri » ou de multicultural »* Il se distingue également de transculturalité et « cross-cultural ». « *Le transculturel suppose une démarche qui transcende la singularité, la spécificité même des cultures.* » (Abdallah-Preteceille, 1996) et le « cross-cultural » évoque des comparaisons internationales. Dans le domaine de la psychologie Valsiner (2003) caractérise le modèle utilisé par la « cross-cultural psychology » comme étant fondé sur « « exclusive » separation » (reduction of complex wholes into elementary constituents) « with loss of the whole » ; ceci veut dire que l'on considère que les critères utilisés sont indépendants des uns et des autres. (Il compare cette idée avec la méthodologie dans la « cultural psychology » où nous avons à faire à une « inclusive separation » dans laquelle

on peut faire des distinctions des parties de l'entier tout en conservant la relation des parties « inclusively separated »). Nous avons plutôt à l'esprit l'idée de différence entre les « cultures nationales », mais il est également possible, par analogie, d'élargir cette idée pour comprendre les différences entre les groupes professionnels. Comme Ward, Bochner, & Furnham nous l'indiquent, un versant de ce phénomène est connu sous le nom de « culture shock » (Ward, Bochner, & Furnham, 2001) et est souvent vu comme étant négatif, source d'anxiété, d'incompréhension, de perte de repères, mais bien sûr, il peut représenter une ouverture et une occasion pour un développement professionnel et personnel. Sur le plan personnel et professionnel, nous avons été conduit sur ce terrain un peu marginal, pour de nombreuses raisons, mais ces raisons nous concernent tous à cause des événements politiques et tragiques des dernières années. Au fond, comme Umberto Eco (Eco, 1997b; Eco, 1997c; Eco, 2003) nous l'explique, ce qui est en jeu dans les rencontres entre les cultures, c'est la possibilité de l'acceptation de l'autre ou au contraire son rejet par le maniement d'une doctrine d'intolérance. A partir d'un mélange de doutes, mais aussi de certitudes concernant le concept de la culture, nous allons tenter de bâtir un modèle pour comprendre des phénomènes d'interculturalité et de transculturalité ainsi que le « taken for grantedness⁵ » de nos cultures. Nous avons également l'intuition que notre approche concernant l'interculturalité peut également faire des contributions théoriques et pratiques dans le domaine de la santé publique, éclairant ainsi les mises en scène de la santé, de la maladie et du handicap présent au sein de différents courants de la santé publique et aidant à créer un modèle intégrateur entre les domaines biologiques, psychologiques et culturels.

Rencontres interculturelles

Ce caractère de « taken for grantedness » (Berger & Luckmann, 1966) n'est pas facile à saisir, mais selon nous, il est mis en relief lors des rencontres entre cultures, par exemple lors de toutes comparaisons entre pays, lors d'une nouvelle technique ou lorsqu'une science médicale venant d'un pays étranger est introduite dans un autre pays, (Wisner, 1997), dans le cas d'une « indigenisation » (Kleinman, 1980)

⁵ « Taken for grantedness » peut être assimilé en français à « ce qui va de soi », ou bien à « ce qui coule de source ».

ou lors des formations transnationales des étudiants en santé publique. (Pommier & Sherlaw, 2005 ; Sherlaw, 2006). Une telle rencontre construit et révèle des frontières culturelles et conceptuelles souvent invisibles et insoupçonnées. Citons un exemple : lors d'une formation, des étudiants, venant de plusieurs pays européens dont l'Albanie, la Roumanie et la France, ont comparé la prise en charge sanitaire d'un « veuf de 76 ans, sans famille, victime d'une fracture du col du fémur ». L'étudiante française du groupe explique le fonctionnement des services d'urgences, la prise en charge de l'intervention, ainsi que le séjour et suivi du patient à l'hôpital... Après quelques minutes de conversation entre les partenaires, le groupe découvre une différence culturelle importante. Le veuf est mort. En Albanie et en Roumanie, l'idée d'un veuf isolé de 76 ans est quasiment inconcevable.... Cet exemple fictif démontre qu'il existe des inégalités sanitaires considérables en Europe et que cet exemple « construit » a été fortement influencé par un ensemble d'idées préconçues non valables dans les pays de l'Est, telle que l'idée des personnes âgées isolées et l'idée de ce qu'on considère comme une espérance de vie de normale. Une description théorique n'arrive pas à traduire cette expérience de la rencontre ni même parfois l'incompréhension culturelle avec un étranger, ou en d'autres termes, la mise en cause de notre « taken for grantedness ». S'il existe un corpus relativement important sur cette « hidden dimension » écrit pour faciliter les rencontres culturelles dans le monde des affaires, nous aimerions explorer ce terrain non pas pour offrir des recettes mais pour penser cette notion dans une perspective de compréhension et de développement de notre conscience de nous-même et d'autrui. Si le sentiment de différence et de perte de repères qu'une personne peut vivre lors d'un contact avec une autre culture n'est pas facile à simuler (car il lie des aspects cognitifs et émotionnels), il nous semble que l'analogie des illusions optiques peut, à un certain degré éclairer ce type de phénomène lié à notre conscience de soi. En particulier l'illusion optique bien connue de la jeune femme/vieille belle-mère. (Boring, 1930 ; Cacioppo, Berntson, Larsen, Poehlmann, & Ito, 2000 ; Kegan, 1982, p.10-11). Cette image est très perturbante parce qu'elle nous met dans une situation où nos certitudes en nos sens sont ébranlées. Cela nous pousse à considérer que le monde n'est pas donné mais construit. En effet, selon les thèses modernes de la perception et de la cognition, la réalité et l'expérience ne peuvent plus être considérées comme une transmission en sens unique d'information mais plutôt une interaction dans laquelle le sujet joue un rôle constructif. Il nous semble que, de façon semblable, lorsque nous participons à une interaction interculturelle, nos

certitudes dans notre monde, notre « weltanschauung » peuvent également être mis en cause car tout à coup un monde invisible nous est révélé dont l'existence nous reste souvent cachée jusqu'à ce moment particulier où nous sentons notre étrangeté (mais également notre similitude à l'autre).

D'où vient la culture... ?

Si logiquement une rencontre interculturelle présuppose l'existence de cultures différentes, dans cet écrit nous adopterons une approche dialectique qui avance que pour les acteurs impliqués dans une rencontre interculturelle, c'est d'abord la rencontre qui révèle sa propre culture sur un plan phénoménologique, car étant « embedded » dans nos cultures, nous prenons conscience de notre propre culture au moment de sa révélation ou construction par le contraste induit dans la rencontre interculturelle. Néanmoins, il est évident que pour parler de n'importe quelle interaction, il est nécessaire de considérer les éléments qui interagissent, en l'occurrence les deux (ou plus) cultures différentes ou plutôt les personnes porteuses de ces culture(s). En adoptant cette approche, nous choisissons une approche dynamique concernant la culture à la fois sur le plan temporel, mais également sur le plan interactif dans la mesure où au fond, nous pensons que c'est justement lors des rencontres interculturelles que la culture se révèle, mais également se crée. Selon Valsiner, (c'est justement ici que se trouve) « la tension cruciale du discours des psychologues sur la culture qui se situe à la jonction de deux manières de la traiter : en tant qu'entité existante (par exemple « la culture est X » ou en tant que processus en devenir (par exemple la « culture » mène à X) » (N.T.)⁶ (Valsiner, 2003). De plus, il est important d'être clair sur le fait de traiter la culture comme une entité à laquelle les individus appartiennent, de la traiter comme une entité qui appartient à un individu ou bien de la traiter comme l'émergence (ou plutôt la co-émergence) dans laquelle l'interaction concerne deux ou plusieurs personnes (Valsiner, 2003). Sur un plan

6 "The crucial tension in psychologists' discourse about culture is that between treating it as an existing entity (e.g. "culture IS X"), and a process of becoming (e.g., "culturing leads to X")" Valsiner, J. (2003). Culture and its Transfer: Ways of Creating General Knowledge Through the Study of Cultural Particulars. In W. J. Lonner, D. L. Dinnel, S. A. Hayes, & D. N. Sattler (Eds.), Online Readings in Psychology and Culture (Unit 2, Chapter 12),

logique il semble qu'un modèle simple, fondé sur l'idée d'un ensemble avec ses membres (ou en d'autres termes un contenant et un contenu), pose problème. Il n'est pas facile de concilier l'idée de la culture, à la fois comme environnement, (contenant un fluide ou des représentations ou des « memes » autour d'un individu) et également ce qui motive l'individu de l'intérieur. Il nous semble qu'au fond, cette difficulté est également fortement associée à notre conception des phénomènes mentaux : en quoi consiste l'esprit ? Où se trouvent l'esprit et surtout l'existence et l'explication « de la puissance causale des représentations » ? (Descombes, 1995). Comment, par exemple, une thérapie par la parole peut-elle exercer "son effet sur la matière"? (Nathan, 2001). Mais cette conception dépend de l'acceptation d'une représentativité. Cette approche théorique extrêmement puissante et implicite à nos modes de pensées, s'est montrée néanmoins impuissante à bâtir des modèles fondés sur l'analogie de l'ordinateur capable de prendre en compte les facettes les plus humaines de l'homme. Certes les ordinateurs peuvent maintenant égaler, voire dépasser, des capacités humaines dans les domaines tels que le jeu d'échecs, mais comme Descombes (1995) nous l'indique dans sa discussion du Turing test et la chambre chinoise de Searle, « *il est frappant que le jeu d'échecs soit l'exemple même d'un système fermé entièrement indifférent au monde extérieur.* » (p.162) De ce fait, il ne représente qu'une partie des capacités de l'homme, et justement ces capacités peuvent être isolées des attributs de l'homme hautement sociaux, c'est-à-dire ses besoins, ses actions et ses buts construits par son appartenance à une culture et une histoire). En effet, comme Descombes (1995), dans sa critique des modèles mécaniques de l'esprit, nous le précise : « *pour qu'un système ait une conduite intelligente, encore faut-il qu'il ait une conduite tout court* » (p.184). Le terme de conduite n'est nullement abstrait mais dépend de l'interaction du milieu intérieur avec le milieu extérieur. Dans le cadre de notre étude, ceci doit forcément inclure l'histoire et la culture des personnes intentionnelles. (Descombes, 1995; Descombes, 1996).

Ainsi pour notre part, nous maintenons comme Shweder, (1991) qu'il est impossible de penser la culture indépendamment de la psyché (et du corps) car l'une dépend de l'autre. C'est essentiellement pour cette raison que nos propres conceptions de la culture prennent racine d'une part, dans les analogies avec

(<http://www.wvu.edu/~culture>), Center for Cross-Cultural Research, Western Washington University, Bellingham, Washington USA. P.2

l'univers du langage et des langues étrangères et d'autre part, dans des modèles hologrammiques⁷ ou fractaux. Par ailleurs, il nous semble que la réflexion sur la santé publique peut bénéficier également de penser la santé de la même manière que la culture, c'est-à-dire essentiellement comme un « fonds de possibilités », un substratum du processus développemental et adaptatif de la vie humaine.

Culture comme métissage

Cette façon d'envisager la culture refuse d'une part, l'idée de cultures étanches et homogènes, comme on pourrait les imaginer dans des sociétés primitives ou « ataviques » (Amselle, 2001; Glissant, 1996), et d'autre part, une homogénéisation des cultures à cause de la mondialisation. Nous sommes d'accord avec la conception d'Amselle qui considère que l'idée de cultures originales et pures est insoutenable en postulant que

« toute société est métisse et donc que le métissage est le produit d'entités déjà mêlées, renvoyant à l'infini l'idée d'une pureté originale » Nous nous joignons à lui lorsqu'il déclare :

« La globalisation ne se traduit donc ni par l'affadissement des différentes cultures ni par l'affrontement entre segments culturels épars qui seraient restés intacts au cours de l'histoire. Elle engendre ou abrite une production différentielle des cultures... » En effet, si nous considérons uniquement nos « propres cultures » que sont celles de la France et de l'Angleterre, il existe depuis des siècles des échanges linguistiques dans les deux sens (Walter, 2001). Pendant des siècles, la langue de la Cour d'Angleterre fut le français, et nous trouvons de nombreux mots de la langue anglaise adoptés par les Français. Néanmoins, il reste évident qu'il existe des spécificités dans chaque culture qui se révèlent, se créent, se renforcent ou s'atténuent, éventuellement, lors des rencontres interculturelles. Ce sont ces fils spécifiques, les mythes fondateurs qui sont

⁷ Selon Edgar Morin dans son vocabulaire d'Éthique « hologramme (principe hologrammique) Un hologramme est un image où chaque point contient la presque totalité de l'information sur l'objet représenté. Le principe hologrammique signifie que non seulement la partie est dans le tout, mais que le tout est inscrit d'une certaine façon dans la partie. Ainsi, la cellule contient en elle la totalité de l'information génétique, ce qui permet en principe le clonage ; **la société en tant que tout, via sa culture, est présente en l'esprit de chaque individu.** » Morin E. *Éthique La méthode 6* Paris Editions : Seuil, 2004, p.235 (Notre soulignement)

susceptibles d'être manipulés ou mis en exergue lors de débats de nature idéologique ou politique. Ainsi, l'appel de George Bush lors de sa déclaration à Ground zéro suite aux attaques du 11 septembre 2001 pour prendre capturer Ben Laden mort ou vivant, « Wanted Dead or Alive », fait résonance au mythe du « Far West » et de ce fait est astucieux et efficace car il touche une corde sensible de la psyché américaine.

Le renouvellement interculturel qui a lieu lors des rencontres entre des étrangers, est comparable à la situation du lecteur d'un livre qui, au moment d'en raconter l'histoire (ou d'en faire la relecture), découvre de nouveaux sens au texte qui lui avaient échappé la première fois. Nous maintenons que potentiellement c'est grâce à un processus de ce type que les personnes commencent à comprendre en profondeur leur propre culture. Dans un premier temps, dans une rencontre interculturelle, ils sont lecteurs de leurs cultures respectives et de leurs pratiques dans le domaine de la santé. Dans un deuxième temps ils commencent à réinterpréter cette lecture. Dans un troisième temps ils tissent avec les éléments de la culture de l'autre éventuellement une autre façon de comprendre et de voir le monde. Ou, au contraire, ils peuvent rigidifier leur conception de leur culture en maintenant une distance voire une incommensurabilité avec celle de l'autre. Ce processus n'est pas simplement une affaire cognitive mais implique de façon cruciale des affects. Nous postulons que les différences culturelles sont particulièrement difficiles à concilier lorsqu'elles sont liées au corps. Ainsi, entre la France et l'Angleterre, l'inversion de l'ordre des plats, en l'occurrence le fromage et le dessert, peut provoquer un haussement de sourcil, mais la coutume qui fait que dans certains milieux français, les hommes français peuvent embrasser leur hôte masculin lors des fêtes importantes, peut être mal vécu par un homme anglais qui n'a pas l'habitude d'embrasser les personnes du même sexe dans de telles circonstances, à moins que ce ne soit ses propres enfants et avant l'adolescence. C'est justement lors de telles expériences que la culture du corps de chacun peut se révéler brutalement et engendrer des incompréhensions mutuelles. Comme nous allons le voir, il existe beaucoup d'exemples d'incompréhension entre cultures dans le domaine des soins. De plus, ces différences vont plus loin qu'on aurait pu le croire et ne devraient pas être considérées comme « skin deep » (épidermiques) mais bien comme impliquant la vie du corps même.

Notre approche : « A judicious vacillation »

Pour résumer, nous adopterons dans cet écrit une approche dialectique, « a judicious vacillation », ⁸ Au lieu de considérer la culture comme « un given » il est plus judicieux, et en congruence avec notre approche, d'inverser l'analyse habituelle de l'interculturalité qui est considérée comme un phénomène secondaire par rapport à la culture. ⁹ Ainsi, nous allons plutôt envisager que c'est justement l'interaction qui révèle, voire, produit des cultures. Ainsi nous maintenons, au fond, que la culture se manifeste voire se crée lors de rencontres interculturelles. C'est à ce moment-là que grâce au jeu des différences (que nous découvrons dans un double mouvement de frontiérisation), que nous stabilisons le sens de ce qui est important pour nos identités en même temps que nous nous rendons compte de la différence chez l'autre. Un phénomène semblable est en effet exploité par des anthropologues qui ont fait des investigations dans un pays moderne, tel que l'Angleterre. Afin de caractériser la culture et les règles culturelles des Anglais, l'anthropologue Kate Fox, (2004) utilise une méthode simple (même si elle est parfois hasardeuse...) pour le chercheur : après avoir identifié une règle potentielle dans la société anglaise, elle brise délibérément cette règle pour en observer les effets... Si la réaction des indigènes est forte devant le non-respect de la règle, elle a confirmation qu'elle a vu juste ; en somme, elle crée une rencontre entre une culture et une autre culture « artificielle » qui ne respecte pas les normes de la première culture. L'affect engendré par des embarras, de la colère, du dégoût ou de la surprise, fonctionne comme un indicateur culturel. Comme Dennet (2001) le suggère dans un autre contexte, la surprise est une bonne variable dépendante (cité par (Noë, 2002), p.7) Cette rencontre, comme dans toute rencontre interculturelle, cristallise la culture étudiée pour que celle-ci devienne visible. Cette cristallisation peut nous induire en erreur et nous faire penser la culture uniquement comme un état non susceptible d'évolution, comme une chose réifiée. Nous pensons qu'il vaut mieux penser la culture comme un processus auquel nous participons à travers nos échanges avec le monde, mais comme pour beaucoup de processus en science nous avons une seule façon de la cerner : c'est-à-dire en fixant des repères sur une ligne de temps imaginaire et en comparant ensuite

⁸ L'expression est de Nelson Goodman. Cf la théorie corpusculaire et ondulatoire de la physique de la lumière.

⁹ De ce fait nous acceptons de mettre entre parenthèses, dans cette introduction, le débat sur la manière de définir la culture.

l'état repéré initialement avec le nouvel état. En dehors de toute difficulté méthodologique, il est important de rappeler (comme Bergson, (1938) nous l'explique magistralement), que le temps, et en conséquence tout processus associé au temps, défie une analyse globale. Nous pouvons espérer comprendre et saisir la nature du temps de façon intuitive seulement sur un plan phénoménologique ou métaphysique. Nous pensons que cette intuition bergsonienne est importante lorsque nous considérons des phénomènes, telle que la culture et telle que la santé, liés à la conscience et qui impliquent le développement et le changement. Nous considérons que les clés de la culture et de l'interculturalité se trouvent dans une approche du développement humain qui met l'accent sur l'intentionnalité et la plasticité de l'humain, expliquant ainsi à la fois la variation et les ressemblances entre personnes de différents pays. En adoptant cette approche nous espérons, non seulement éclairer le processus d'enculturation mais également les phénomènes qui ont lieu lors de toutes rencontres interculturelles, tout en proposant un modèle pour dépasser une opposition stérile entre ces différences ressenties.

Notre travail concerne essentiellement les rencontres interculturelles entre ce qu'on peut appeler les cultures nationales. Néanmoins, il nous semble que notre appareil conceptuel, peut aussi être appliqué à des situations concernant la rencontre de personnes du même pays appartenant à des groupes professionnels ou sociaux différents. En adoptant notre positionnement interculturel, au lieu de dire dorénavant que tel ou tel groupe possède une culture a priori, nous proposons de laisser les rencontres entre de tels groupes faire émerger ou confirmer l'utilité de l'idée qu'il puisse exister des cultures à l'intérieur du même pays, voire de la même institution sociale, cette idée concerne notamment des groupes professionnels. Il nous semble que ce positionnement est en harmonie avec les travaux de Wenger, (1998) concernant les communautés de pratiques.

Dans notre thèse, le langage et les langues, en tant que véhicules de la pensée et du reflet de la pensée, prendront une place clef. Ceci est naturel puisque le langagier est la manifestation principale d'une culture et nous offre des modèles ou des analogies et aussi la façon la plus importante pour lier nos consciences de façon intersubjective. Mais nous avons également une expérience personnelle et professionnelle dans ce domaine en France, en Angleterre et en Europe depuis de nombreuses années. Il est à espérer que cet éclairage pourra apporter des bénéfices conceptuels transdisciplinaires en général et enrichir les pratiques de formation des

professionnels en santé publique en particulier.

Défis méthodologiques et épistémologiques

Lorsque la science étudie un phénomène quelconque cela se fait à partir d'observations empiriques. Parfois ces observations peuvent être faites en utilisant des méthodes particulières, comme dans le cas de l'observation participative dans le cadre de la recherche anthropologique. Parfois la science emploie des dispositifs énormes, coûteux et très sophistiqués, comme dans le domaine de la physique nucléaire. En dépit des différences évidentes et considérables entre ces sciences, il nous semble qu'il existe une caractéristique commune essentielle : la nécessité d'expliquer le visible par l'invisible. Mais pour parvenir à cette fin la science doit d'abord utiliser des techniques pour rendre ce monde invisible visible. Ces médiations différentes comprennent des instruments d'observation ou de mesure pour sonder le monde et des changements de propriétés associés et également des interprétations fondées sur des théories. Ainsi, pour comprendre les maladies contagieuses, nous rendons le monde microbiologique visible par l'utilisation du microscope, mais nous employons aussi des techniques diverses pour rendre discernables les effets des microorganismes sur notre propre organisme (observation clinique, stéthoscope, tests sanguins, etc.) Au niveau de la population nous pouvons également tracer les interactions des microorganismes « invisibles » ou d'autres influences par le comptage des cas ou bien d'autres indicateurs dans une population humaine. Cet acte de rendre l'invisible visible nécessite que nous traduisions le visible en invisible et vice-versa. Cet acte de traduction, comme Latour, (2001) l'explique, donne la possibilité à la fois de réduire la réalité confuse en termes plus simples et compréhensibles, mais aussi d'utiliser les résultats d'une série de traductions pour ensuite comprendre la réalité à l'étude ou par analogie d'autres réalités. Ce processus dépend du fait de traduire, et souvent de remplacer, la définition d'un phénomène par d'autres définitions objectivables. Ce qui est crucial dans ce processus est l'acceptabilité de cette définition. Or notre travail concerne d'une part, la culture et les phénomènes interculturels ainsi que l'implication du self dans cet ensemble et d'autre part, la santé et la santé publique ainsi que les

interactions entre ces deux domaines et les implications de cette approche pour les pratiques de formation, les pratiques et les politiques sanitaires, sociales et éducatives. Or, il est bien connu que cet ensemble d'objets se montre assez récalcitrant à la définition. Si, dans les sciences physiques, ce processus de traduction se passe naturellement et la plupart du temps sans commentaire puisque ce processus de traduction est devenu normalisé grâce à des critères de définitions et des indicateurs objectivables, dans le cas des sciences humaines et surtout des sciences psychologiques et sociologiques, fondées sur le sens, ce processus de traduction ne va pas forcément de soi car chez l'homme cette objectivation comporte des difficultés intrinsèques liées à la fois, à la nature insaisissable des phénomènes psychologiques ainsi qu'à des problèmes éthiques et pratiques associés à une telle objectivation. Si, pour un chimiste dans son rôle de scientifique, l'eau est toujours H₂O, pour un autre homme le sens de l'eau va varier selon le contexte et ainsi nous pouvons parler, comme Shweder (1991), d'objet intentionnel. Dans la littérature philosophique, selon Descombes (1996), il existe trois formules de l'intentionnalité. L'intentionnalité serait la propriété de l'esprit conforme à l'idée que (I) « toute conscience est conscience de quelque chose. » (II) *Toute conscience vise un objet.* (III) *Dans toute conscience, quelque chose est présenté au sujet* ». (p.29)). Ainsi dans un baptême, l'eau bénite possède d'autres propriétés que celles l'eau du robinet, de même l'eau pour l'homme perdu dans le désert est radicalement différente de l'eau qu'on utilise pour prendre un médicament ou même de celle utilisée en guise de placebo. De plus, si nos représentations d'objets sont influencées par le contexte situationnel, le scénario social ou le rituel dans lequel on se trouve, ces représentations changent également sous l'éclairage de nos connaissances ou manque de connaissances (ou fausses connaissances) associées à un objet. John Berger dans son étude de l'art et les représentations associés avec l'Art , « Ways of Seeing » (Berger, 1972) démontre ceci de façon élégante en demandant à des personnes d'interpréter le tableau d'un champ de blé de Van Gogh . Ensuite, en tournant la page, il nous informe que celui-ci fut le dernier tableau que le peintre a exécuté avant sa mort. Notre regard peut relever alors spontanément, des signes d'angoisse et d'instabilité mentale dans ce tableau que nous n'avions pas remarqué quand nous ignorions cette information tragique. De façon semblable la recherche sur l'effet Pygmalion ainsi que d'autres recherches démontrent que les contextes sociocognitifs peuvent facilement avoir un impact sur les personnes en

tant qu'objets de nos représentations. (Monteil, 1993). Ces exemples soulignent le fait que dans l'analyse des interactions humaines et culturelles, il faut procéder avec précaution et éviter de tirer des conclusions trop hâtives à partir d'observations superficielles fondées uniquement sur le comptage d'indicateurs. La recherche dans ce domaine devrait notamment essayer de comprendre les contributions respectives des différents facteurs susceptibles d'influencer le comportement et les choix des acteurs. Dans une recherche sur le « co-sleeping » des enfants avec leurs parents et les questions morales et éducatives que cette pratique pourrait poser, Shweder, (2003) démontre que le simple comptage et l'observation de données matérielles ne suffisent pas pour comprendre la culture car nos interprétations seraient erronées si l'intentionnalité des personnes dans une telle situation n'était pas prise en compte. Si un objet quelconque a un sens différent pour des sujets différents sur un plan individuel, il est également vrai que l'absence du même objet a aussi des sens différents, de plus le même objet peut avoir des effets différents sur des sujets différents à des moments différents. Tout ceci est bien connu mais sans doute souvent oublié et reste au fond obscur ! Considérons les cas où un objet est absent, (cette absence de notre nouvel objet, peut être simplement une non présence), il peut également s'agir d'un refus, d'un oubli ou bien d'une erreur attribuable à l'agent, (évidemment le même phénomène peut être vu du côté de la présence car une présence peut être simplement une non absence ou bien une implication, voire un oubli ou une erreur.) Si cette situation pose des problèmes sur le plan individuel, les mêmes difficultés sont envisageables sur le plan collectif et nous trouvons de nombreux exemples dans les domaines sociaux. Citons un exemple, celui de Largeault-Fagot, (2002) : l'assurance maladie universelle dans la plupart des pays européens est considérée comme l'essence de la justice sociale ; s'il est facile de voir un Français dénoncer cette absence comme une erreur grave, par contre, pour beaucoup d'Américains une telle hégémonie de l'Etat sur l'individu est considérée comme irrecevable. Nous devrions faire très attention à ces critères et au sens associé à leur présence ou leur absence quand nous construisons des indicateurs pour rendre visible ou faire émerger la culture, car la culture ou les effets de la culture ne deviennent visibles qu'à partir d'interactions et le repérage des différences issues de ces interactions par des observateurs humains. Nous sommes les indicateurs de l'existence de la culture, ou plutôt les indicateurs de l'existence de la différence entre les cultures. Or, si pour le microbiologiste, l'existence des microbes

ne se pose pas car c'est un fait établi, par contre l'existence de la culture et sa définition est toujours à justifier car elle dépend de la participation et des réactions dites subjectives de l'être humain. Voilà où se trouve une des lignes de fracture possible entre une approche de la santé (et de la médecine) « naturalistic » et notre approche anthropologique et plus phénoménologique de la culture et de la santé. On peut généralement caractériser l'absence de santé, donc la maladie, par référence à des entités microbiologiques, biochimiques ou histologiques, c'est-à-dire des faits naturels établis et reconnus. Il en va autrement quant à l'étude de la culture et des phénomènes d'interactions culturelles car la culture est une construction théorique de l'anthropologie, surtout en ces temps récents, où elle est très discutée et critiquée. (Fox & King, 2002) Pour lever toute ambiguïté, nous admettons volontiers que d'une part, la culture est une « construction »¹⁰ : s'il est possible d'isoler les bactéries ou les virus, il est difficilement imaginable d'isoler des « atomes culturels »¹¹, et que d'autre part, beaucoup de ces critiques semblent valides. De même, si des indices de présence de maladie nous permettent d'évaluer et d'auto-évaluer notre état de santé, ou le plus souvent des carences de santé, il va de soi que la santé en tant que telle est difficilement objectivable, comme Canguilhem, (1996) nous l'enseigne en particulier. Nous pouvons accepter, dans une certaine mesure, que la culture et la santé ne sont pas objectivables et peuvent être considérées comme des constructions des chercheurs par contre il faut s'entendre sur la signification du terme « construction » car ce terme est souvent mal interprété et utilisé abusivement pour devenir l'équivalent de la négation de l'existence de la réalité. A un niveau simple, la culture est une construction puisqu'elle ne possède pas une forme physique évidente en dehors de ses manifestations matérielles, mais ce constat ne dit pas que la réalité, de ce que l'on décrit par le moyen du concept de la culture, est illusoire. Au contraire, nous maintenons que la culture, en tant qu'environnement intentionnel, est réelle puisqu'elle exerce une influence sur notre

¹⁰ Néanmoins, il existe des bonnes raisons pour cette construction car il permet d'envisager l'homme, non seulement comme une espèce biologique mais comme un « étant » (being) issue et créateur de sa propre histoire et de son propre sens qui se manifestent dans la production de normes et de codes moraux..

¹¹ De plus, même cette analogie est trompeuse car au lieu d'envisager la culture comme un état, une chose, il nous semble qu'il serait plus fructueux d'envisager la culture comme un processus ou plutôt comme une dialectique entre processus et états.

identité, notre être et notre vie pour créer les conditions pour la santé et pour la maladie dans notre corps et cette influence variera entre cultures selon les circonstances. Tout au long de cet écrit, nous tenterons d'une part, de démontrer la justesse de cette idée et d'autre part, nous examinerons comment la rencontre interculturelle et sa mise en scène particulière de la réalité nous aident à comprendre jusqu'à quel point notre vie et notre façon de voir et d'être au monde sont formés par notre participation à la culture.

L'épreuve de l'interculturalité

Ainsi nous proposons d'exploiter ce phénomène d'interculturalité dans un sens large, comme un outil ou plutôt un terrain d'essai, ou dans les termes de Latour, (1989) "d'épreuve", pour bâtir un modèle éclairant à la fois ce qu'est la culture et les interactions interculturelles mais également pour explorer les mises en scène de la santé publique et les domaines de la santé, de la maladie et du handicap. Nous faisons le pari méthodologique et conceptuel de considérer que c'est justement l'interaction qui révèle voire produit des cultures. Dans tous les cas il est évident que c'est l'homme ou plutôt ses réactions émotionnelles et cognitives qui fonctionnent comme indicateurs de l'existence de différences culturelles. En effet, l'étude de la culture implique forcément le sujet et sa subjectivité en aval et en amont. L'indicateur des phénomènes culturels approprié est l'homme lui-même et souvent un « homme-idéal » fondé sur notre propre expérience humaine de la culture et des interactions dans ce domaine. Néanmoins, nous sommes très conscients du fait que la démarche scientifique est souvent jugée en fonction de sa capacité à éliminer la subjectivité et il nous semble que c'est en voulant prendre en compte le sens pour le sujet lui-même que l'anthropologie et la psychologie culturelle ainsi que certaines sections de notre travail se démarquent d'autres sciences. Ce fait, pour nous, est indissociable d'une science de l'homme fondée sur le sens et nous aurions tort de tenter d'éliminer cet aspect interprétatif car sans l'acceptation de ces attachements humains, le sens de notre objet s'évanouirait ou deviendrait trivial à l'extrême. Cette démarche nous rapproche d'une démarche « phénoménologique » inspirée d'auteurs tels que Schutz ou Strauss. Goldstein, (1968), en faisant référence à une réflexion de Schutz sur l'étude des phénomènes socioculturels (« the phemonological approach et « the

naturalistic approach), considère que « ...le but de l'approche phénoménologique de l'étude du comportement social est de rendre explicite ce qui est implicite dans l'action sociale des membres d'une communauté donnée. Et que Schutz dans un sens a raison de voir ceci comme l'exploration du social du point de vue du sujet ou de l'acteur ... » afin de « révéler ce qui précisément rend l'action de l'acteur intelligible ». (N.T.) (p.101) (Nous partageons ce point de vue tout en admettant avec Goldstein qu'une approche uniquement « phénoménologique » est incapable pour des raisons évidentes d'explorer tous les types de phénomènes socioculturels et en particulier « d'expliquer le développement d'un monde social particulier » (Goldstein, 1968)). Puisque dans nos « explorations culturelles » et dans notre conceptualisation de la culture, de l'interculturel et de la santé publique dans un sens large nous ferons référence à un modèle de l'être humain fondé sur l'idée du développement non seulement sur le plan social mais également sur le plan psychologique, psychophysique, voire biologique, nous accepterons d'explorer également d'autres approches plus « naturalistic » également utilisées dans le champ de la santé publique.

Mises en scène dans la médecine

En rapport avec la théorisation précédente et son fondement épistémologique nous proposons d'aborder notre champ par référence à l'idée que la médecine et la santé publique peuvent être traitées comme un phénomène socioculturel. Nous avancerons plus spécifiquement à l'instar de Annemarie Mol (Mol, 2002) et d'autres travaux associés à la théorie des acteurs-réseaux qu'au fond la maladie et la santé, le self et la culture, peuvent être « mis en scène » ou en anglais « performed or enacted » de façon différente. Fondamentale à notre approche est l'idée que l'expérience humaine et les domaines du savoir et de la pratique dans lesquels est insérée cette expérience façonnent également sujets et objets. En ce qui concerne la médecine, Mol (2002) nous invite dans la préface de son ouvrage « the body multiple : ontology in medical practice » à explorer « les façons par lesquelles la médecine s'accorde, interagit ou forme ses objets dans ses pratiques variées » Ainsi nous prenons dans cet écrit la position que dans le domaine de la santé, le domaine de la médecine et de la santé publique, il est judicieux et fructueux de parler de réalités multiples et de mise en scène de la réalité. Ainsi

selon Mol (1999), « reality is done and enacted rather than observed. » « la réalité est « mise en scène » plutôt qu'observée. » (N.T.)

Ce positionnement épistémologique accepte l'idée que nos outils d'observation, y compris nos théories sous-jacentes à ces observations, construisent les réalités avec lesquelles nous avons affaire. Ainsi l'expression, la mise en scène (*enactment* ou *performance*), renvoie à une idée que selon les définitions utilisées, selon la question que l'on (se) pose, selon les outils disponibles, selon les apports théoriques sous-jacents à l'interprétation des observations ou des résultats, la réalité serait construite de façon différente. Ceci s'applique aussi aux démarches de prévention, de traitement ou de non traitement, et aux finalités des actions entreprises. Au départ nous considérons que la réalité, selon une épistémologie constructiviste, ne peut être cernée indépendamment des sujets observateurs et des outils mis en œuvre pour effectuer une telle observation. De plus l'idée de « mise en scène » ne concerne pas simplement les résultats, mais doit être considérée comme un processus susceptible d'évoluer dans le temps.

Mises en scène dans le domaine de la santé occidentale

Or si nous adoptons une telle approche ce n'est pas simplement pour des raisons philosophiques mais parce que, selon notre expérience personnelle, académique et professionnelle, il est difficile d'accepter une épistémologie qui prétend que les contextes culturels de nos observations n'influent pas sur les objets de notre observation, en d'autres termes que les mises en scène de la réalité n'existent pas. Dans le domaine de la santé, par exemple, il existe trop de cas qui suggèrent fortement que la culture et la langue (même s'il est difficile, voire absurde, de maintenir une position déterministe en argumentant pour une position relativiste forte où selon l'hypothèse de Sapir Whorf la langue forme la pensée totalement), structurent la pensée et favorisent des façons de voir. Ainsi l'étude bien connue de Lynn Payer "Medicine and culture" (Payer, 1996) présente un ensemble considérable de données suggérant que dans des situations médicales similaires, des formes différentes de traitement sont prodiguées selon les pays ; que certaines situations médicales semblent ne concerner que certaines situations culturelles et qu'en général plusieurs diagnostics et décisions relatifs à des traitements sont influencés par des facteurs culturels. Ainsi le type de mastectomie, proposé aux femmes, varie fortement selon le degré de la prise en compte, de la culture, de l'efficacité (USA) ou plutôt d'une esthétique (France). De

la même manière, dans le prolongement des observations précitées de Lynn Payer, des différences significatives existent entre la France et la Grande-Bretagne dans le diagnostic et la conceptualisation de la schizophrénie (Van Os et al., 1996). Dans le domaine des maladies infectieuses, de récentes recherches menées par Steffen, (2001) sur les modalités de gestion de l'épidémie du SIDA par différents pays européens montrent que les traditions religieuses (leurs effets indirects) ont pu avoir eu un effet sur la gravité de l'épidémie. Ainsi, les pays étudiés, à forte tradition catholique comme le Portugal, l'Espagne, la Suisse, la France et l'Italie, connaissent généralement en ce qui concerne les infections par VIH, une prévalence et une proportion de décès, par rapport à la population générale, supérieure à celle des pays traditionnellement protestants. Se référant à Weber, elle suggère que de telles différences peuvent être expliquées par l'action de la culture sur les politiques publiques par le biais de la maîtrise de la sexualité, de la limite entre les sphères publiques et privées ainsi que par les effets de différenciation entre une éthique de responsabilité et une éthique de conviction. De façon semblable, les recherches sur les représentations sociales dans le domaine de la santé et de la maladie effectuées par Mattes (1992), suggèrent que bien qu'il y ait un certain nombre de similitudes entre les Allemands et les Britanniques ils n'en mettent pas moins l'accent sur des facteurs différents de causalité quand ils parlent de problèmes de santé. Ainsi, tandis que les Allemands ont tendance à souligner le rôle des déséquilibres psychologiques, des conflits, du stress et de l'obligation d'être performant, les Britanniques, quant à eux, parlent du hasard (du destin ?), des bactéries, des virus, de l'alcool, des problèmes financiers et des conditions de travail. Dans les deux domaines connexes de la protection de l'enfance (Freund et al., 1994) et du handicap (Armstrong, Armstrong, & Barton, 2000; Jenkins, 1998); (Sherlaw, 2001), des études interculturelles laissent penser qu'il y a entre les pays des différences significatives en matière de politiques et de pratiques. Et comme nous allons le voir dans le domaine des médicaments, produits supposés universels, il existe des différences compatibles avec l'idée de l'influence de la culture sur les pratiques (Sherlaw, 2003).

Attitudes épistémologiques à la diversité dans le domaine de la santé et domaines connexes

Le constat de telles différences dans le domaine de la santé, et de ses domaines connexes, réputé comme un domaine régi par la science, (qui par définition « a l'objet de créer des savoirs déplaçables qui peuvent être mobilisés quel que soit le lieu historique ou géographique ») crée une certaine consternation ou un désordre pour un esprit rationnel. Remarquons que l'idéal de la science universaliste semble facile à accepter pour des produits non vivants relativement simples tel que le gaz carbonique, en d'autres termes, nous faisons une description physique non-intentionnelle. Il est clair que les propriétés de ce gaz ne changeront pas selon l'aire culturelle où il est utilisé mais lorsque nous commençons à aborder des sujets en rapport avec l'humain comme la schizophrénie, la déficience intellectuelle ou l'autisme, il devient évident que la définition de telles entités d'un côté et le traitement des personnes atteintes de tels désordres, de l'autre côté, puissent être différents selon le pays, et il faut l'admettre même à l'intérieur du même pays ou d'une même institution... Malgré l'existence de la recherche scientifique et des classifications internationales dans ces domaines. Face à ces difficultés quant à la détermination de ce qu'est la déficience intellectuelle et ce que sont les variations observées entre les pays dans le traitement de ce désordre, il est possible d'adopter plusieurs attitudes épistémologiques qu'il convient d'éclairer avant de discuter d'autres mises en scène de la santé publique. Ainsi nous pouvons adopter les attitudes suivantes : « **A weak approach** » qui maintient que c'est dans la science « jeune » que les constructions sociales peuvent se produire le plus facilement. La recherche scientifique établira la vérité un jour en attribuant à un facteur ou à l'interaction de plusieurs facteurs la cause de la pathologie, une fois que l'étiologie de la déficience sera démêlée. Une approche semblable (« **a semi-weak approach** ») acceptant aussi le caractère multifactoriel de la déficience intellectuelle, tout en adoptant de façon pratique et éthique, une posture moins catégorique concernant la possibilité de la science d'en percer le mystère et d'établir une étiologie non équivoque. Dans ces deux cas nous avons affaire à ce que Hacking, (2000) nomme des « indifferent kinds » L'existence d'une cause (ou des causes) organique, génétique, neurologique, etc.,

n'est pas en soi en conflit avec le fait que les personnes atteintes, ou considérées atteintes, d'une déficience intellectuelle seraient assujetties à des constructions sociales de leur déficience puisque la définition médicale peut influencer, pour le meilleur ou le pire, l'évolution de la personne et des personnes s'occupant de lui. Dans les termes de Hacking (2000), nous avons affaire dans le cas de la déficience intellectuelle et d'autres pathologies telles que l'autisme et la schizophrénie à des « interactive kinds ». Soit une troisième (« **a strong approach** ») position qui maintiendrait que la science, comme « miroir de la réalité », devrait être remplacée par une épistémologie constructiviste considérant, a priori, que l'homme ne peut pas prétendre découvrir une réalité indépendante du sujet car il fait partie de cette même réalité et doit se contenter de modéliser des interactions qu'il observe en vue d'atteindre ses fins. Selon ce type d'approche il est illusoire de penser qu'étudier un objet, même un « indifferent kind », n'implique pas une relation entre sujet et objet. Si c'est au fond l'indécidabilité entre toutes ces positions qui prime, nous voulons souligner que chacune de ces positions laisse l'espace à des mises en scène culturelles pour se (re)produire. En adoptant ce positionnement, notre approche ne nie pas l'existence de la réalité mais considère d'une part, cette réalité comme protéenne, cf. Dugdale, (1999, p.112-113) et d'autre part, assujettie à des contraintes « proscriptives » qui encadrent le vivant. Ainsi, en acceptant ce positionnement, nous maintenons comme Mol (2002), que la question-clé que nous devrions poser n'est plus : est-ce que cette façon de représenter la réalité est juste, correspond t-elle à la vérité ? Mais plutôt, considérant que pour la santé (et la culture) et le mode de son « énonciation » ont des conséquences, quelles sont ces conséquences non triviales pour les personnes impliquées en termes d'existence, de bonheur, de qualité de vie et de sens? Comment cette façon de faire, d'énoncer, de construire, de mettre en scène le corps, change-t-elle leur vie ? Quel bien ou quel mal est produit ? Est-ce que ceci semble approprié ? De ce fait, comme nous allons le voir, notre façon d'envisager la santé, la maladie, le handicap et la santé publique, est loin d'être anodine et selon nous devrait être enrichi des enseignements de la philosophie et de l'anthropologie de la santé et les mises en scène de la santé publique. En ce qui concerne plus spécifiquement les recherches concernant la santé publique, les travaux récents de Fassin (2005), illustrent la fécondité de l'idée de la mise en scène de la santé publique. Cet auteur souligne justement

comment un objet, en l'occurrence le saturnisme, a évolué à partir d'un problème isolé, individuel et médical pour devenir un objet différent aux multiples aspects scientifiques, sociaux et politiques, en d'autres termes un objet de santé publique. Il est en effet remarquable qu'à partir d'un recensement de 10 cas en 25 ans nous sommes passés à un recensement de 85 000 cas en moins de 20 ans... (Fassin, 2005) Changement dû à un changement de regard en raison du fait qu' « *une politique de santé a été inventée* ». Fassin insiste sur deux aspects du façonnement d'objets de santé publique : d'une part, comment le regard scientifique et social et l'implication des nouveaux acteurs au-delà du corps médical transforment le corps et des conditions associées au corps pour que ces conditions deviennent des problèmes de société et d'autre part, comment selon lui un discours abusif sur la culture dans le domaine de la santé et particulièrement dans le domaine de l'ethno-psychiatrie est offert comme l'explication à des problèmes politiques et sociaux associés à l'exclusion sociale et à la précarité. Bien que nous soyons sensibles à certains de ses arguments concernant par exemple les femmes enceintes dans les Andes et leur stigmatisation par des professionnels de la santé (Fassin, 2001) ou bien l'attribution des causes du saturnisme à la culture « africaine » plutôt qu'à l'habitat vétuste, nous adopterons plutôt dans cet écrit un positionnement ouvert à la possibilité que la culture, y compris la nôtre, et les pratiques apparemment irrationnelles associées aux cultures peuvent influencer la santé, les représentations et le corps (Fassin, 2005). Il nous semble d'ailleurs que ce positionnement possède à la fois des similitudes et des divergences avec les recherches de Fassin,(Dozon & Fassin, 2001), (Fassin, 2005). Les récents travaux épistémologiques et socio-historiques d'Erhenberg dans le domaine de la santé mentale et plus particulièrement concernant l'état dépressif, illustrent que nos propres conceptions culturelles sur notre être et notre rôle comme individu dans la société occidentale construisent "les mal-êtres" et nos façons de les traiter. (Erhenberg, 2000; Erhenberg, 2004; Erhenberg, 2005) Il est intéressant de noter que Moscovici dans « La mentalité prélogique des civilisés » suggère également que notre culture d'individualisme occidental dans le domaine de la maladie construit un malade qui est dépourvu de ressources explicatives en dehors de lui pour expliquer l'avènement de la maladie. « *Le moi individuel remplace le nous collectif et anonyme au centre de la représentation dans laquelle vient s'inscrire la maladie.* » (Moscovici,

1992). Théry, (2005) insiste pour sa part sur le fait que cet « individualisme » ambiant dans notre société possède ses racines dans des représentations sociales de ce qui constitue la norme des façons d'être et ainsi est « social ». En somme, l'influence des facteurs socioculturels sur la santé et d'autres domaines met à mal un universalisme simple. Nous argumenterons que l'enjeu essentiel de la santé publique, et sa mise en scène de la santé, de la maladie et du handicap est de chercher à favoriser le bien-être, de promouvoir la santé, de prévenir, diminuer ou accompagner la souffrance humaine. Cette recherche implique que la santé publique, en tant qu'institution culturelle, est intriquée à l'attribution ou à la non-attribution de causalité et en dernier lieu à la responsabilité. Cette recherche d'attribution de causes est à la fois rétrospective et prospective, collective et individuelle. Inévitablement, l'articulation de ces différents niveaux n'est pas sans tensions entre les méthodes mathématiques exactes et abstraites de l'épidémiologie, de l'éducation de la santé et des approches de la promotion de la santé fondées sur les démarches des sciences humaines différentes. Ces tensions, qu'on pourrait caractériser comme étant « interculturelles », reflètent la difficile articulation du niveau individuel et social dans les sciences humaines ainsi que l'articulation de ce qui est considéré comme objectif et comme subjectif, et dans nos cultures l'objectivisation du subjectif. Afin d'éclairer ces mises en scène nous proposons la démarche suivante comportant des volets conceptuels et méthodologiques pour structurer notre propos. Tout d'abord, nous allons approfondir notre conceptualisation de la mise en scène en mettant en relief ce que nous considérons comme des éléments constitutifs d'une mise en scène, ces éléments mettent en œuvre l'intentionnalité humaine comme le fondement de la culture. Nous maintenons pouvoir les diviser provisoirement en deux types : linguistiques et non-linguistiques. Nous illustrerons notre propos en référence à des exemples tirés du domaine sanitaire et social ainsi qu'à partir de notre propre expérience interculturelle. Dans notre discussion nous ferons référence à des travaux d'auteurs tels que Frake (1968), Anselm Strauss (1997), Vytgotsky (1985) et Shweder (1991 ; 2003) ainsi qu'à la théorie d'acteurs réseaux de Callon, Law, Rip, & Arie, (1986), Courtial & Gourdon (1999), Courtial, Bailon-Moreno, & Dumont (2006), Latour (1989 ; 2001 ; 2006). Cette discussion nous permettra de proposer différentes approches pour explorer des mises en scène diverses. Nous ferons une première conceptualisation de la culture et de l'enculturation tout en explorant

le fondement culturel des mises en scène et l'éventuelle manipulation de mises en scène de la santé. Ensuite, et ce afin d'asseoir notre étude de façon optimum, nous ferons une synthèse des enseignements philosophiques et linguistiques concernant le concept de la santé. Nous examinerons en particulier comment la santé a été pensée et représentée dans les cultures européennes. Nous traiterons à la fois des aspects linguistiques et philosophiques, le rapport entre la santé comme concept individuel et la santé comme santé publique, ainsi la maladie et son rapport avec la santé et le handicap. En conclusion de cette partie nous développerons une grille de lecture incorporant les éléments issus de notre discussion pour analyser des mises en scène de la santé, de la maladie et du handicap. Ensuite nous appliquerons cette grille de façon générale au domaine de la santé publique ainsi qu'à une sélection d'exemples de mises en scène interculturelles exploités et développés dans le cadre de notre pratique pédagogique. Suite à cette discussion nous proposerons un modèle synthétique général pour articuler la culture, la biologie et le cognitif.

En conclusion, nous argumenterons qu'une approche interculturelle et plurilinguistique en formation et les grilles de lectures de la santé publique que nous avons créées ont beaucoup à apporter pour favoriser le changement de regard concernant le domaine de la santé publique ainsi que le développement personnel et professionnel des professionnels de la santé publique.

Chapitre 1

Mises en scène et Culture

« *Names organise our thoughts*¹² ». Ian Hacking

Nous allons aborder ce que nous considérons comme étant des éléments clés des mises en scène. Nous diviserons notre traitement en deux parties. La première partie concerne le rôle du langage et des langues dans la construction d'une mise en scène. La deuxième partie concerne la mobilisation d'autres types d'éléments. Nous argumenterons que toute mise en scène est faite d'un tissage d'éléments naturels et d'éléments culturels. Le traitement de telles questions va également soulever un certain nombre d'autres questions d'ordre épistémologique, comme le rôle du langage, de la culture dans la construction des représentations, de la réalité et des questions de traductions linguistiques. Notre traitement sera en conséquence articulé avec de telles questions.

Les éléments constitutifs des mises en scène

Bien qu'il existe d'autres médiateurs de la pensée humaine comme la musique, la danse, la gestuelle paralinguistique, le toucher, etc., le langage et les langues sont notre façon essentielle et privilégiée de penser, d'interagir et de décrire la réalité. De ce fait, le langage et les langues sont des constituants essentiels d'une mise en scène. Essentiel pour deux raisons : la première concerne le processus de fabrication de la mise en scène, la deuxième raison concerne le fait que dans la mesure où le langage est utilisé dans une mise en scène, il offre le moyen d'un début de compréhension. Ainsi, un nom est le reflet de la réalité associée à la chose nommée.

Comme les travaux de Frake (1968), sur l'investigation ethnographique des systèmes cognitifs nous le suggèrent, c'est à travers une analyse des éléments linguistiques, des mots, des phrases, du discours... qu'il est possible d'avoir un

¹² Epigraph from Ian Hacking (1995) *Rewriting the Soul: Multiple personality and the sciences of memory*. Princeton: Princeton University Press, p.17

premier moyen, le plus important, du mode d'investigation d'une mise en scène. Le premier pas d'un tel processus est tout simplement le lien entre quelque chose ou quelqu'un et un nom. Selon Anselm Strauss in « Masks and Mirrors Chapitre 1 »

« *L'acte de nommer quelque chose ou quelqu'un n'est pas simplement le fait de l'indiquer, (sa fonction ostensive) mais est fondamentalement le premier pas dans un processus de catégorisation* ». (N.T.)

« *To name is to know, and the extent of knowing is dependent upon the extent of naming* ». (Strauss, 1997)

En effet, il est quasiment impossible de penser quelque chose ou quelqu'un sans l'isoler par l'attribution d'un nom ou d'une description en mots. Descombes, en citant Lacan, nous rappelle que le simple fait de distinguer une partie de la réalité telle que « éléphant » et d'autres parties de la réalité en nommant quelque chose déclenche une série de conséquences incalculables pour la chose en question (Descombes, 1996, p.41). Frake, ethnographe, considère que des systèmes cognitifs (world views) peuvent être mis en relief par une étude méticuleuse des liens entre les objets et les mots et donc « ...*Que tout effort doit être fait pour définir des objets selon le système conceptuel des personnes sous étude* » Ceci correspond au processus de recherche qui peut être caractérisé non comme « *finding words* » dans la langue étrangère « *that go with things* », exprimés par les mots de sa langue maternelle, (un processus assimilable à un processus de traduction linguistique.) par exemple, (What's this in French ?) mais « *finding things that go with words* ». (Frake, 1968) Considérons un exemple simple concernant les sièges et les différents systèmes pour les catégoriser en France et en Angleterre. Un Anglais en arrivant en France se rend compte qu'en France il existe des « armchairs » et des « chairs » comme dans son propre pays, rien d'étonnant à première vue, le mot fauteuil semble être la bonne traduction de « armchair » et chaise la bonne traduction de « chair », notons que nous raisonnons « naturellement » à partir de notre langue maternelle. Ainsi l'Anglais, nouvel arrivant, pense que la façon dont les Anglais et les Français catégorisent ce type de meuble est semblable, mais petit à petit on se rend compte que cette

situation est plus complexe car lorsqu'un français demande à cet anglais d'aller récupérer un fauteuil dans une autre pièce, et qu'il revienne en disant « il n'y a pas de fauteuil donc j'ai rapporté cette chaise... » Son interlocuteur lui dit « mais c'est un fauteuil... » Ou bien ce même anglais reçoit la demande d'aller chercher une chaise et il revient avec un fauteuil, selon son interlocuteur.... Il est clair que, la traduction de *chair* n'est pas toujours *chaise* et que la traduction de «fauteuil » n'est pas toujours « *armchair* »... En d'autres termes le mot « fauteuil » réfère à un plus grand nombre de types de sièges que le mot « armchair ». Il nous semble que certains types de sièges en France faits de bois avec des accoudoirs ne seraient jamais considérés comme « armchair » en Angleterre. Cet exemple trivial a un certain intérêt puisqu'il indique que la traduction de termes même simples peut poser des problèmes car il n'existe pas forcément une bonne correspondance entre la manière dont le système linguistique d'une culture découpe la réalité en rapport avec un autre système. De façon semblable dans le domaine de la maladie malgré la production de classifications internationales, comme nous l'avons déjà esquissé, les « appellations¹³ » des maladies peuvent varier entre pays. (Ceci deviendrait évident plutôt lorsqu'un médecin étranger en voyage en France essaiera de trouver des patients qui se rattachent au diagnostic « anglais » de la schizophrénie...) Ainsi le diagnostic de la schizophrénie a apparemment varié entre l'Angleterre et la France selon l'âge des patients au moment du diagnostic. Expliquons les incidences différentes de la maladie. En effet « les psychiatres français sont très réticents à diagnostiquer une schizophrénie après l'âge de 45 ans et avant cette date le concept français incorpore d'autres états psychologiques chroniques .../... qui ne seraient pas inclus au Royaume Uni sous un diagnostic de schizophrénie, car d'autres diagnostics avec leurs « appellations » correspondantes sont attribués par des cliniciens » (Helman, 1994a; Van Os et al., 1996) Alors la question cruciale et difficile est la suivante : « Est-ce qu'il s'agit uniquement d'une attribution de « labels » qui décrivent la même réalité ou bien est-ce que le simple fait d'étiqueter cette « même » réalité la change, par la mise en place des boucles rétroactives décrites par des auteurs tels que (Bateson, 1972; Hacking, 2000; Watzlawick, 1988)» Remarquons que cette question n'a pas de sens sauf dans

¹³ « Labels » en anglais

une situation interculturelle où une comparaison peut être mise en route. Il est évident que l'attribution d'un diagnostic de schizophrénie à la place d'un autre diagnostic peut induire des conséquences pour les patients concernés puisque le premier pas dans le traitement consiste à identifier le problème et à y attribuer un nom pour « le meilleur ou pour le pire. » Ainsi attribuer un nom n'est pas un processus anodin, et pour en être convaincu considérons l'effet différent de rattacher le mot « patient » ou le mot « malade » au « usager », voire « client » ou « clientèle » à une personne. Chaque mot induit une certaine façon de voir ou de penser la personne. Ainsi selon la psychologie vygotkienne

, « *Le sens d'un mot est la somme de tous les événements psychologiques que ce mot ravive dans notre conscience* » (Vygotsky 1985, p.84)

Selon cette perspective, c'est en étudiant ce que Tobie Nathan appelle des « attachements » de mots, que nous pouvons commencer à saisir la signification des mises en scène ainsi que la façon dont les mises en scène peuvent varier entre pays ou entre cultures professionnelles. (Nathan, 2001)

De cette façon, la compréhension de la mise en scène associée à un mot comme le mot « patient » est grandement facilitée par la possibilité de la comparer avec une mise en scène différente. Ce différentiel peut être introduit par la comparaison d'objets-mots similaires ou bien par des comparaisons avec les mises en scène des équivalents étrangers. Or, de façon générale nous maintenons d'une part, que c'est en suivant des attachements que les catégorisations explicites et implicites liées à nos mots sont mises en exergue lors d'une comparaison interculturelle et d'autre part, que le premier pas dans la connaissance est constitué de l'acte de nommer et du processus de la catégorisation ainsi initiée.

De cette façon, nous possédons une première clé pour comprendre une mise en scène car la manière d'utiliser le langage et la manière dont celui-ci est exprimé différemment dans des langues étrangères nous offre un moyen pour discerner les "attachements" des mots. Ainsi le nom qu'on attribue à un objet le place dans un rapport avec d'autres objets, y compris des personnes, et cet acte révèle autant d'informations sur la personne qui nomme, que sur l'objet nommé. Car, comme Strauss nous l'enseigne :

« *N'importe quel objet peut être nommé, et ainsi placé [dans une catégorisation], de façon innumérable* » (N.T.)

“The nature or essence of an object does not reside mysteriously within the object itself but is dependent upon how it is defined by the namer.” (Strauss, 1997, p.22)

Ainsi en ce qui concerne les noms attribués à des problèmes humains, à des situations de souffrance, à des problèmes sociaux, à des problèmes de santé ou de société, nous maintenons que ces noms sont une première indication de notre traitement et des théories implicites sous-jacentes du traitement d'un problème ainsi que des acteurs impliqués. Un nom implique une catégorisation. Or nos catégorisations sont l'étoffe des mises en scène car comme Bowker et Leigh Star nous l'enseigne «, il trie la réalité » (Bowker & Leigh Star, 1999) Elles créent des frontières et des groupes d'appartenance. Elles attribuent les rôles et les responsabilités.

Considérons le système de prise en charge des enfants handicapés en France. Selon les Annexes XXIV, il existe trois versants de la prise en charge caractérisés comme thérapeutique, pédagogique, et éducative. Dans une comparaison entre la France et l'Angleterre, il serait possible de simplement traduire le mot thérapeutique par « therapeutic » (therapy) et le mot pédagogique par « pedagogical » et le mot « éducatif/ve », par « educative ». Mais justement ce qui frappe un Anglais est le fait qu'il existe deux catégories exprimées par le mot pédagogie et le mot éducation. Car, dans la prise en charge anglaise cette distinction, si elle existe, est beaucoup moins nette. Ainsi pour comprendre cette distinction il est pertinent, après avoir observé certains éléments de la prise en charge, de demander à des intervenants : Comment décrivez- vous ceci ou cela ? Est-ce l'éducation ou la pédagogie ou bien la thérapie ? Ceci permet une compréhension du système de catégorisation décrite dans les annexes XXIV. Bien sûr il est aussi possible de demander à des responsables qu'est-ce que « l'éducation » ? Qu'est-ce que la pédagogie ? Qu'est-ce que la thérapie ? Il est important de se rendre compte que chaque versant des annexes XXIV en France est constitutif d'une mise en scène culturelle de l'enfant handicapé dans laquelle chaque profession a sa spécificité.(Sherlaw, 2001). Cette mise en scène peut être liée à des éléments historiques, à des systèmes de formation et à des paradigmes différents qui mettent en exergue différentes façons d'envisager l'être humain. Cette mise en scène particulière, nous le maintenons, peut être éclairée par sa mise en contraste avec d'autres mises en scène issues d'autres époques, cultures

ou paradigmes. **Nous argumenterons ultérieurement qu'un paradigme au fond n'est qu'un système d'ontologie causale et ces systèmes peuvent être assimilés (attachés) à une culture (à un concept de culture.)** Chaque système est doté de son vocabulaire spécifique, l'expression de ses technés, sa façon d'envisager le monde en général, et dans le cas de la santé publique et des domaines connexes le traitement des personnes. Ce n'est pas par accident que, le nom, A.M.P. (Aide-médico-psychologique), est attribué aux personnes impliquées dans la prise en charge « directe » d'enfants polyhandicapés et de déficients intellectuels. Il n'est pas sans signification non plus que dans le système de santé britannique, comme nous pouvons le voir sur les sites web du NHS, nous nous référons au problème de la déficience intellectuelle comme « learning disabilities », et dans le monde de l'école, il est plutôt question de « learning difficulties » au moins avant l'année 2000. Il nous semble que cette petite différence terminologique peut être attachée à des groupements professionnels différents. Il est évident que l'utilisation du mot « learning » a également tendance à situer le problème de la déficience intellectuelle dans un paradigme d'apprentissage, pédagogique et au contraire en France la persistance à utiliser le terme handicap mental, voire déficience intellectuelle, laisse supposer que le paradigme pédagogique est moins fort. Notons que le terme « handicap mental » chez les anglais est considéré relever d'un modèle « individuel et médical, voire tragique du handicap » (Oliver, 1996) De façon intéressante, l'adoption récente du terme « inclusion », ainsi que « scolarisation », donne dans un (seul) mot l'idéal de la politique du handicap suite à la loi du 11 février 2005 par laquelle chaque famille a le droit d'inscrire son enfant handicapé dans l'école proche de son domicile. Les travaux de Oliver, (1996); Woodill & Davidson, (1989), en évoquant les jeux de langage dans le cadre de l'éducation spéciale soulignent l'importance du langage dans la construction de ce domaine.

Mais, comme nous l'avons remarqué, il y a deux façons d'envisager des mots comme pour n'importe quel élément d'une culture. Tout d'abord, ils peuvent être considérés comme reflets, et en conséquence, comme indicateurs des représentations. Ainsi, un mot serait, en quelque sorte, la condensation, la superstructure visible d'une réalité sous-jacente, ou en d'autres termes, une trace de cette réalité, comme le résultat ou la fin d'un processus. Autrement, un mot peut être envisagé comme le début d'un processus car, comme nous l'avons

argumenté, nommer est rarement neutre dans le domaine qui nous concerne. Les étiquettes sont puissantes comme l'effet Pygmalion nous l'apprend. Dans notre conceptualisation, un mot est témoin d'un état comme chaque instant, chaque photographie de la culture et doit toujours être considéré comme indicateur d'un processus, les débuts et les fins, les sources et les résultats, les entrées et les sorties n'étant que des artefacts envisagés dans des buts pragmatiques de recherche et plus largement des conduites de la vie. Ainsi, nous pensons que le mot est utilement conceptualisé comme indicateur du processus de la culture, processus auquel nous participons à travers nos échanges avec le monde et les autres personnes dans des actions liées à des buts certes, mais surtout dans des scénarios sociaux. Mais, comme pour beaucoup de processus en science, nous avons une seule façon de la cerner : c'est-à-dire en fixant des repères sur une ligne de temps imaginaire, et en comparant ensuite l'état repéré initialement avec le nouvel état. Le cas des mots et le langage soulèvent des défis épistémologiques et méthodologiques particuliers.¹⁴

Or si on accepte qu'un mot soit l'indicateur d'une réalité, est-ce que le même mot reflète ou non la même réalité à des époques historiques différentes ? Il est facilement imaginable que le sens des mots évolue au fur et à mesure dans le flux de la culture dans laquelle les mots sont insérés. Mais cette difficulté est semblable pour tout indicateur de la réalité. Ainsi comme Pastoureau, (2002) nous l'enseigne, la couleur bleue a changé de signification à travers les âges. Tout ce qu'on peut faire est de questionner les témoins, les traces humaines et non-humaines et de leur demander de décrire les réalités, tout en présumant que notre interprétation des témoins ou des traces (Serres, 2002) est une bonne traduction du sens voulu des locuteurs originaux. En posant de telles questions, il devient évident que souvent la fonction d'un mot, est d'introduire, comme pour toute catégorisation ou classification, à la fois la stabilité et suffisamment de marge pour

¹⁴ Comme nous l'avons déjà remarqué, en dehors de toute difficulté méthodologique, il est important de rappeler comme Bergson, (1938) nous l'explique, que le temps (et en conséquence tous les processus associés au temps) défie une analyse globale. Pouvons-nous nous espérer comprendre et saisir la nature du temps de façon intuitive, et seulement sur un plan phénoménologique et métaphysique ? Nous pensons que cette intuition bergsonienne est importante lorsque nous considérons des phénomènes impliquant le développement et le changement liés à la conscience comme la culture et la santé.

que la créativité humaine fonctionne, d'une part, pour créer des copies conformes et malgré le flux du temps et pour ainsi soulager notre angoisse humaine face au flux de l'être, et d'autre part pour éviter la stagnation. Ce double statut du mot est capital à comprendre, comme pour tout objet inséré dans une mise en scène. Autour d'un mot s'instaure un dialogue perpétuel. (Bakhtin, 1998). Ainsi comme pour tout objet, on peut considérer, grâce à leur participation dans une culture, et grâce à la nature proscriptive du vivant, que des objets ont des « affordances » (Gibson, 1996, cité par (Eco, 1997a) , plus exactement ces « affordances » varient en fonction des organismes. Les mots, qui sont a priori essentiellement arbitraires acquièrent des « affordances » ou pour utiliser un autre vocabulaire, des performances préférentielles qui ont également des conséquences cognitives et affectives. Violi (1991) cité par (Eco, 1997a)

En considérant un mot ou un nom de cette façon, le caractère stable nécessaire pour produire des définitions fiables peut être pris en compte. En effet, ceci correspond à ce que Vygotsky (1985) nomme la signification d'un mot : sa définition du dictionnaire. Mais le côté « sens » Vygotskien plus aléatoire et créatif, peut également être pris en compte.

Ainsi, selon notre point de vue, un nom peut être considéré comme une catégorisation. Cette idée s'applique même à un nom propre comme Peter qui peut induire, utilement, des éléments de catégorisation. Dans ce cas spécifique, Peter correspond à une personne (ou éventuellement à un chien, ou un autre animal domestique) de sexe masculin et d'une culture probablement anglophone. Par ailleurs, il est intéressant de signaler que Lévi Strauss dans « Le Regard Eloigné » insiste justement sur le fait que la traduction de Peter, par le nom français « Pierre », fonctionne mal pour un chien... Chaque catégorisation, selon ce point de vue, est plus au moins stable. Il est clair que, pour un mot comme Peter, nous avons une fonction ostensive et donc une stabilité forte. Dans d'autres cas qui nous intéressent plus particulièrement, ceci n'est pas forcément vrai. Ainsi, la définition de ce qu'est une personne handicapée a évolué et continue d'évoluer dans le temps et dans l'espace.

Comme nous l'avons vu, l'acte de nommer se constitue comme le début d'une mise en scène, mais une langue ou un langage ne peut pas se résumer à des mots isolés et à leurs catégorisations associées. Le langage fait sens. Et ce sens est lié non seulement aux mots individuels mais également à la façon dont

ces mots, constituants du discours, sont organisés. De plus, les phrases dans des discours et ces discours ne sont pas situés dans un éther, mais au contraire sont issues des interactions des personnes insérées dans une société dotée d'une ou plusieurs cultures. Comme Descombes (1996), nous l'apprend, si on considère un système fait de deux éléments A et B, il existe une différence fondamentale entre BA et AB dans la mesure où ces deux éléments font partie d'un véritable système. Si au contraire il est possible d'analyser AB exactement de la même façon que BA, nous n'avons pas affaire à un système où des relations donnent « vie » à un système mais plutôt à un simple agrégat. (Il nous semble que cette idée est cruciale lorsque nous considérons la mise en scène de la santé publique fondée sur une analyse épidémiologique). Il est évident que dans la vie et dans le langage les relations entre éléments, comme la transitivité, ne devraient pas être ignorées. Ainsi dans le don, un paradigme du social, le sens du don (dans le deux sens du mot) ne peut pas être constitué simplement à partir d'une considération d'éléments isolés comme deux personnes et un objet à donner, il est nécessaire d'introduire la notion de la direction du don qui n'est pas déductible à partir d'un simple inventaire des éléments du don. L'organisation de ces éléments ne peut pas être déduit en dehors de la considération du sens intentionnel des acteurs impliqués. (Descombes, 1996) L'acte de donner change, et même l'intention de donner transforme, l'identité de l'objet impliqué dans ce système social ainsi que le statut du donneur et du receveur. Mais Descombes nous explique, qu'il est insuffisant d'expliquer que l'idée, les actes de donner et recevoir, sont inscrits dans le mental de chaque acteur, il faut en plus qu'il existe une règle, un ordre social. C'est justement ce cadre social « préexistant » qui confère le caractère d'un système aux trois éléments et nous oblige à considérer le système comme un tout non analysable simplement à partir des constituants seuls. Ceci est à la fois une caractéristique partagée par les systèmes langagiers, les êtres vivants, les sociétés et la culture en général. Ces systèmes ont des propriétés émergentes (Nuckolls, 1996). Pour nous, ces trois domaines ne devraient pas être dissociés. Ainsi, toute relation en société, comme la relation médecin-patient, ne peut pas être comprise en dehors d'une analyse du sens que les paroles et les gestes du médecin (et du patient) ont pour chacun. Ce sens n'est pas donné ex-nihilo mais est constitué à travers des milliers d'interactions de chacun d'entre nous dans son enculturation et sa vie en société : répercussions de traces des générations

précédentes qui résonnent et font écho dans nos cultures et notre corps. Toute interaction est susceptible d'être considérée comme étant sociale dans la mesure où il existe une complémentarité des rôles des différents acteurs impliqués. Ainsi, un enseignement n'existe pas en dehors de l'interaction concrète des apprenants et des enseignants. Mais ces interactions n'impliquent pas uniquement des interactions directes, mais incorporent la médiation au moyen d'objets comme le tableau blanc, l'ordinateur, le vidéo projecteur et également le sens culturel de tous ces éléments etc. De façon semblable, le monde de la médecine implique, non seulement une relation codifiée entre médecins, guérisseurs, thérapeutes ou d'autres professionnels de la santé et un patient, mais également l'incorporation d'éléments divers comme dans la médecine occidentale, des instruments pour ausculter le corps, des appareils d'imagerie médicale, des analyses de résultats de laboratoire, des modèles explicatifs des patients et du médecin et comment la santé et la maladie sont représentées, mises en exergue ou au contraire occultées... Ainsi les discours produits dans ces relations sont fondés sur l'interprétation de la réalité par la médiation d'appareils techniques et conceptuels liés à un système de normes, sur des valeurs et des règles sociales « extérieurs » aux personnes impliquées et également sur le caractère individuel de chaque acteur qui laisse un espace de possibilité de créativité et de réinterprétation. « *This is the stuff of culture.* » Les discours, porteurs de sens au-delà simplement du sens des mots en isolation, offrent aux auteurs humains la possibilité de non seulement décrire des objets ou des situations, mais également la possibilité de dissimuler ou de mettre en exergue certains aspects d'une mise en scène. Zola a exploré comment la culture peut influencer le corps et ses soins. Nous pouvons distinguer deux types d'effets qui sont généralement traités comme distincts : ceux du langage et ceux de l'environnement culturel et familial. Dans cet écrit, nous argumenterons que cette distinction, comme en témoigne le pouvoir de la psychothérapie, est difficile à maintenir, le langage fait partie de la manière dont nous sommes liés à nos cultures, en aval et en amont. Ainsi dans une étude sur 144 patients d'ophtalmologie et ORL d'un hôpital bostonien, Zola comme indique Le Breton, (2006) a démontré que l'appartenance culturelle des patients et que les personnes de cultures différentes influent sur la façon dont les symptômes sont reconnus et sur la manière dont les patients expriment leurs plaintes. Comme Le Breton (2006) le souligne, « Les Irlandais ont tendance à minimiser leurs troubles

tandis que les Italiens sont prolixes sur l'intensité et l'étendue de leurs maux ». Dans d'autres études Zola, (1993) démontre également qu'il existe des effets du langage sur la construction des mises en scène du handicap. Ainsi, parler de quelqu'un dans un fauteuil roulant en utilisant la forme passive a tendance à rendre la personne concernée « passive ». Le contraste entre « *he gets around in a wheel chair* » and « *he is confined to a wheel chair* » est saisissante, et trahi ou illustre un type différent de mise en scène. Tout le mouvement de « political correctness » est fondé justement sur l'idée, que pour le « meilleur ou le pire », nos mises en scène de la réalité sont fortement liées à notre usage du langage. Ainsi, dans le domaine du handicap, il est préférable de parler de « *people with disabilities* » plutôt que parler de « *disabled people* ¹⁵ » car, selon la mise en scène du modèle social du handicap choisi, nous sommes encouragés à considérer que le problème du handicap est dû à des obstacles structurels et culturels, alors que la société crée et considère plutôt le problème du handicap comme intrinsèque à la personne. (Oliver, 1996; Priestley, 2003). Néanmoins il semble que si le langage structure la pensée et les mises en scène, nous devons toujours le considérer comme seulement un des facteurs qui constituent une mise en scène. Les exemples de Zola illustrent ce fait, s'il est possible par une inversion de transformer un stigmaté potentiel en qualité comme dans l'expression, « *Black is beautiful* », il est beaucoup plus difficile d'opérer une transformation semblable dans le domaine de la santé cf. « *Multiple sclerosis is wonderful* ». (Zola, 1993) De plus, il est bien reconnu que si un mot, une étiquette semble moins stigmatisant au départ de son introduction, il devient, à cause de l'usure, aussi stigmatisant que le mot qu'il a remplacé. Ceci peut expliquer parfois l'utilisation délibérée du vocabulaire tel le mot « *cripple* » par certaines personnes handicapées physiques elles-mêmes, de façon provocatrice, pour refuser l'idée que le langage crée le handicap, car les personnes concernées savent parfaitement que changer la description langagière d'une déficience ne peut pas a priori « réparer » une lésion neurologique par exemple. Néanmoins si les effets directs de la déficience sont

¹⁵ La situation est plus compliquée qu'il n'y paraît... Récemment, lors d'une rencontre européenne, il a été maintenu par une conférencière qu'il est préférable de parler de 'disabled people' en Angleterre dans la mesure où ce serait la société qui est handicapante...

difficiles à imaginer, les effets indirects liés à l'acceptation de la personne, par lui-même et son entourage, peuvent être importants. De plus, sur un plan plus épistémologique, le fait de changer la façon dont une situation est conceptualisée, et ainsi, définie et catégorisée, peut avoir des répercussions par les moyens de boucles rétroactifs. De tels changements sont indiqués par l'attribution d'un nouveau nom. Or, il nous semble que des changements semblables peuvent exister soit en amont soit en aval. Souvent, nous pensons que nos choix de noms sont fonction de ce que nous décrivons, mais il est également possible que ce que l'on décrit soit influencé par le nom que l'on attribue à une entité ou à une situation. En effet, nous ne devrions pas sous-estimer la manière dont le changement de nom peut impacter sur le traitement des personnes et des situations humaines. Catégoriser des cellules, comme étant cancéreuses, (ou ne l'étant pas), après des examens, déclenche une série d'événements... Le fait que ces catégorisations soient très dépendantes de l'expérience de la personne qui l'effectue et de son insertion dans une culture donne à réfléchir compte tenu de l'enjeu.¹⁶ (Danziger, 2005; Norman, Lee, Coblenz, & Babcook, 1992). Dans le cas de la déficience intellectuelle, un changement de seuil de catégorisation en fonction du QI peut être crucial. Une réforme, dans les années soixante-dix, a fixé le seuil pour définir la déficience intellectuelle légère à 70. Avant cette réforme, les seuils, pour définir la déficience intellectuelle légère, étaient fixés, entre 65 et 80 et en conséquence comme Gateaux-Mennecier, (1999) le constate :

« ... l'ensemble des enfants dont le QI était antérieurement compris entre 70 et 80, portant l'empreinte de cet étiquetage et orientés dans les filières spéciales, ne seraient plus aujourd'hui frappés du sceau de l'anormalité » (p.45)

Dans le domaine du handicap, il est clair, comme Williams, (1996) l'argumente, que l'utilisation du langage a des conséquences pour les personnes handicapées ainsi décrites. Néanmoins, le langage ne crée ni la déficience, ni totalement le handicap. Ceci est le produit d'interactions nombreuses entre la personne, sa déficience, son corps et sa psyché, son activité et ses buts, ainsi que les représentations de son entourage et son environnement physique. Ces interactions sont complexes et sont à la fois influencées et reflétées par le

¹⁶ It is indeed a sobering thought to realise that such categorisations, a matter of life and death, are dependent on the experience of the person and their sharing a culture.

langage. Parfois, le langage favorisera la production du handicap par exemple, la stigmatisation de la personne, et parfois au contraire favorisera une mise en scène qui situera le problème non à l'intérieur de la personne, mais à l'extérieur de la personne. Ainsi, nous maintenons que le langage structure la mise en scène de la déficience, en favorisant ou non la production d'une personne handicapée ou du type de handicap et son traitement. En somme, nous acceptons que le langage et les langues utilisées pour décrire la réalité, puissent pénétrer cette réalité et grâce à des systèmes de représentations liés à un mot puissent impacter sur la réalité en question. Les mots ne sont pas simplement les descripteurs d'une réalité neutre, mais ils ne fonctionnent pas non plus dans un vacuum idéaliste en créant ex nihilo la réalité. Certes, ils ont un caractère « protéen » mais ils sont les partenaires d'autres éléments mobilisés au cours d'une mise en scène. Selon notre théorisation, fondée sur la théorie des acteurs réseaux, de Latour et de Callon et de ses collaborateurs, (Callon, Courtial, & Penan, 1993 ; Courtial et al., 1999 ; Latour, 1989 ; Latour, 2001 ; Latour, 2006 ; Mol, 1999 ; Mol, 2002) ce rôle de partenariat donne la possibilité d'étudier le rapport entre les différents éléments d'une mise en scène car en quelque sorte, les relations entre les mots peuvent être considérées comme isomorphiques de relation entre tout objet décrit par le langage impliqué dans une mise en scène.

Selon la théorie des acteurs-réseaux, toute entité est vue comme le résultat des interactions nombreuses d'actants (acteurs humains et non-humains). Ces interactions ont le potentiel de figer les identités ou bien de les déstabiliser. Ces actants peuvent être des entités variées et diverses. Les entités constituées, selon la théorie, peuvent être vivants ou non-vivants, humains ou non humains. Selon cette approche par exemple, l'identité construite d'une personne handicapée pourrait résulter des interactions entre des acteurs comme un fauteuil roulant, un établissement, un corps, la moelle épinière, l'OMS, la CoTOREP, la politique en faveur des personnes handicapées, un médecin, assistant social, AAH, accident du travail, etc. De telles entités sont les éléments constitutifs des mises en scène, mais chaque élément à son tour peut également être « explosé » en sous-éléments en interaction. Un acteur-réseau selon cette formule n'est jamais connu d'avance mais se constitue dans l'interaction ; de plus, nous pouvons nous-mêmes également être vus comme acteurs réseaux, comme résultat d'interactions variées qui produisent une identité plus ou moins stable. Or, une telle analyse est

potentiellement sans fin, à moins que l'on puisse identifier à la fois des « ponctualisations » ou des cristallisations de la réalité et des frontières associées à chaque objet ainsi constitué. C'est l'identification de ces zones de stabilité, qui dans le cas de la science et dans le cas de la culture nous donne des points d'appui pour le développement de nos sociétés, notre technologie et nous-mêmes. Dans cette thèse, nous argumenterons que la science, la médecine, la santé publique fabriquent des mises en scène, ou ontologies multiples de notre corps, de notre santé, de nos maladies et de nos déficiences. Nous maintenons d'une part, que ces mises en scène résultent de l'interaction d'éléments hétérogènes en réseaux qui créent des cristallisations et des frontières associées et d'autre part, que c'est pendant la rencontre interculturelle, son jeu et les enjeux de la comparaison que l'existence de telles frontières et de telles cristallisations se révèlent et se construisent. Si cette théorisation nous offre des éléments pour penser la science et la santé et leur articulation il nous semble nécessaire d'incorporer d'autres éléments lesquels d'une part mettent davantage en exergue la « corporéité » ainsi que l'intentionnalité des êtres humains et d'autre part précisent la relation de notre construction théorique avec celle d'autres mises en scène.

De la théorie d'acteurs réseaux vers une conceptualisation de la culture et de l'environnement

Depuis son début, la théorie d'acteurs réseaux a subi quelques critiques notamment sur le fait de traiter les acteurs humains et non-humains de façon semblable. Il nous semble qu'en effet la liberté de conceptualisation que nous offre cette posture doit être nuancée par l'admission qu'il existe des différences essentielles entre traiter des pierres, des personnes schizophrènes, des coquilles St Jacques et des enfants. Pour nous, cette différence ne réside pas uniquement dans l'obligation des chercheurs à adopter une attitude humaniste envers des acteurs, mais également dans l'intentionnalité des acteurs humains. Certes, dans la logique de la découverte scientifique, nous nous mettons à la place des objets (humain, animal, invisible, ou même à un niveau sous-atomique) et nous fabriquons des dispositifs pour « capturer » ces « êtres » (Courtial, communication personnelle). Ainsi, selon ce point de vue, nous pouvons traiter tous les types d'objets humains ou inhumains comme équivalent, *dans un premier temps de*

façon imaginative et *dans un deuxième temps* concrètement. Nous considérons que c'est l'émergence de nouveaux acteurs à partir de nos dispositifs scientifiques qui dépendent de l'action des entités en interaction avec les dispositifs que nous avons conçus. Nous maintenons en plus que cette intentionnalité n'implique pas seulement un esprit désincarné mais le corps en tant que « théâtre » de l'affectivité. Ainsi il existe pour nous une différence essentielle entre les « indifferents kinds » qui certes peuvent acquérir des significations sans rapport avec leurs propriétés physiques mais, qui à notre échelle newtonienne ne sont pas « modifiées » par le regard ou le rapport qu'on entretient avec eux, et les « interactives kinds » et ce au-delà de l'idée que toute observation est « theory laden ». Toute catégorisation induit des regards et des enactements différents et notre « cristallisation » de ce qu'est la nature (et la culture) en dépendront inévitablement.

A cet égard, il est intéressant de rappeler la distinction que fait D'Andrade entre les objets qui deviennent culturels comme le Mur des Lamentations ou le voile, le mariage ou le vol. Le premier est un artéfact physique qui devient culturel grâce à ses attachements avec l'histoire humaine, par contre, le mariage et le vol sont des exemples d'objets totalement construits culturellement, n'ayant pas d'existence physique indépendante d'une construction humaine et intentionnelle (D'Andrade, 1984). Ceci ne veut pas dire que le vol ou le mariage n'existent pas mais ils sont fondés sur des notions arbitraires ou plutôt conventionnelles (Shore, 1996) ; ainsi, le vol dépend de l'idée humaine de la propriété et si toute chose peut être partagée, le vol n'existerait pas, le mariage non plus. Searle (1998) a prolongé cette analyse pour éclairer les rapports entre le langage et les phénomènes sociaux. Selon son schéma, la culture, dans sa forme idéationnelle, étant éprouvée par un sujet, serait considérée comme ontologiquement subjective mais en relation avec les acceptations matérielles de la culture, des exemples d'artéfact culturel, nous aurions affaire à des objets épistémiquement objectifs mais à qui sont assignés une fonction. Selon Searle, et ceci est d'importance pour éclairer notre propos,

«... les caractéristiques intrinsèques de la réalité sont celles qui existent indépendamment de tous les états mentaux, à l'exception des états mentaux eux-

mêmes, qui sont aussi des caractéristiques intrinsèques de la réalité » (Searle, 1998)

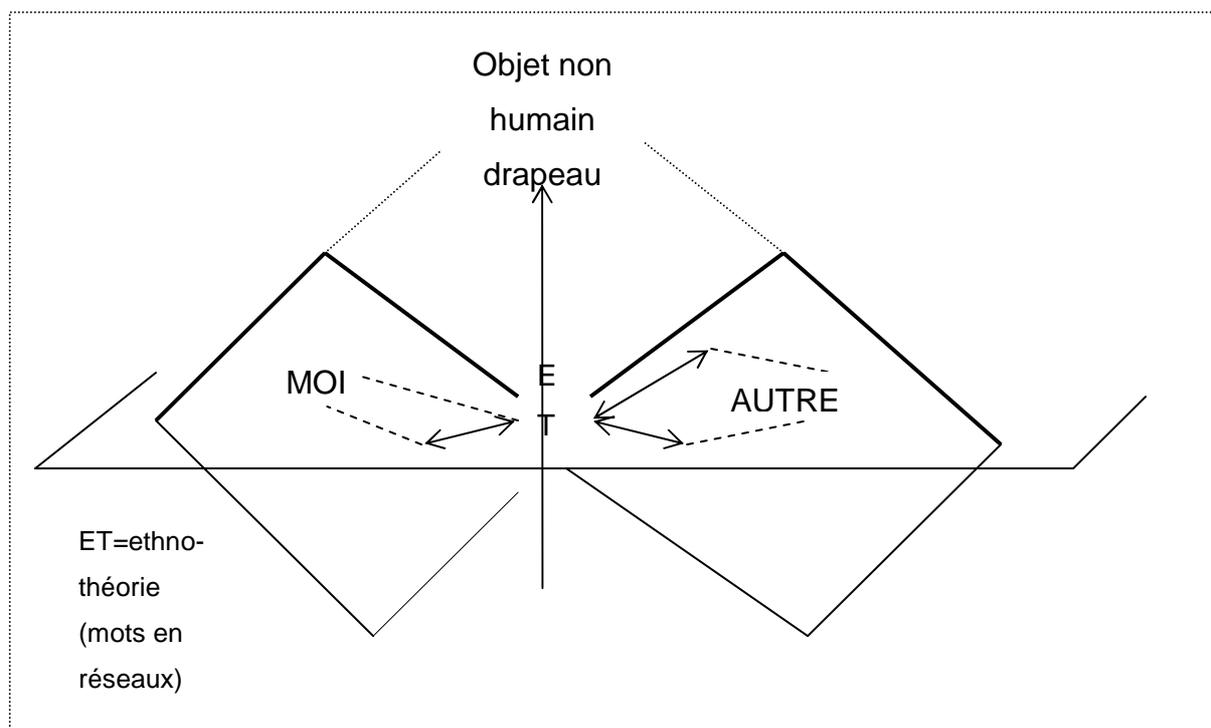
Nous faisons deux remarques ; tout d'abord, il nous semble qu'il faut élargir l'idée d'états mentaux laquelle laisse entendre une identification des états du cerveau et nous avancerons qu'il faut considérer avec la phénoménologie qu'il n'est pas sensé de penser un cerveau désincarné extrait du corps et du sujet, et qu'ensuite cette réalité prend forme uniquement à cause de notre inscription dans cette réalité. De plus c'est notre langage qui le rend pensable et intelligible en l'extrayant du fond indifférencié, pour que l'objet devienne partie de notre monde avec tout ce que cela implique.

Dans sa réflexion sur la traduction et la réduction scientifique, Bruno Latour fait référence à la pédologie dans le contexte scientifique d'une étude sur la forêt amazonienne et sur l'érosion (Latour, 2001). Il offre l'illustration qu'il n'existe pas de barrière magique entre tout ce qui relève du langage et de ses descriptions et que les objets physiques et d'autres descriptions faites par les sens, soit celui du goût (salinité du sol), ou celui du toucher (estimation du pourcentage d'argile), ou celui de la vue (couleur du sol en comparaison avec une charte Munsell). Ici, en nous inspirant de Latour, nous aimerions faire référence également au sol, comme un exemple d' « indifferent kind » dans un sondage pédologique à but agronomique. Dans un tel sondage , la couleur, le pH, la granulométrie, et la texture du sol ne seront pas « modifiés » par la technique utilisée pour caractériser le sol, même si certaines techniques selon des objectifs agricoles vont souligner la texture, importante par exemple pour la culture des pommes de terre.... (Dupont, C. 2006, personal communication) tandis que d'autres techniques vont l'ignorer plutôt. L'échantillon de terre ne sera pas différent de façon essentielle, même si son évaluation et sa caractérisation pourraient être (*for all intents and purposes*) différentes. Par contre, nous maintenons que des personnes dotées d'une intentionnalité peuvent être influencées par les mises en scène dans lesquelles elles se trouvent. C'est ici que réside la différence essentielle entre actants non-humains et acteurs humains, (voire d'autres êtres vivants). Les acteurs humains créent et (ré)interprètent le monde à partir d'objets institués de sens conformément avec les règles, les normes, les valeurs léguées par leur culture et crucialement leur communauté langagière, et dans le même temps ces acteurs transforment leur psychés. Cette relation dynamique, entre des êtres intentionnels et des mondes intentionnels, se crée pour chaque nouveau né (et même avant la naissance) et ainsi il trouve un monde de sens, conventionnel, non arbitraire, dont les constituants, ces scénarios et ces mises en scène, se tissent et fabriquent à travers le processus d'enculturation des êtres intentionnels. Considérons le drapeau américain, cet objet a en termes traditionnels une force symbolique considérable, il est

une source de fierté pour des millions d'Américains qui le hissent dans leur jardin pour proclamer leur appartenance à leur nation et à leur culture. Un professeur britannique en voulant expliquer ce qu'était la force d'un symbole à ses élèves américains a brûlé « the Stars and Stripes » devant sa classe. L'exercice a été un grand succès ! Le professeur a été convoqué par son Principal le lendemain et renvoyé sur le champ. De quoi est faite cette force ? Ce n'est pas autant le fait qu'un symbole se substitue à une autre entité mais le fait qu'il lie les personnes, vivantes (et mortes à travers les mémoires), en permettant une identification à l'autre tout en restant soi-même. Le drapeau permet à mon système corps-esprit de s'étendre au-delà de moi afin que je devienne l'autre et que l'autre devienne moi. Cette identification à l'autre peut être assimilée à la création d'une « ethno » théorie où je suis l'autre en fonction des circonstances. Le partage parfait de la culture est envisagé comme ravivant des associations dans mon corps esprit en harmonie avec celles de l'autre avec la création d'énergie psychique qui se manifeste, par exemple, à l'occasion des fêtes traditionnelles. Ainsi, l'énergie est perceptible pour un observateur étranger lorsqu'une française lors d'une fête à l'école primaire a pris la tête du cochon grillé et l'a fièrement exhibée à tout l'entourage de façon rabelaisienne. Lors d'une incompréhension culturelle par contre, il existerait une perturbation de mon identification à l'autre puisque le réseau associatif ne fonctionnerait pas. Ce système, nous le postulons avec Courtial et al. (2006), ne fonctionne pas uniquement pour des objets dits intentionnels, tels que les drapeaux, les fleurs, le Mur des Lamentations... mais également pour les mots qui créent la médiation entre moi et l'autre pourvu que je partage la culture linguistique de l'autre. En s'inspirant de la théorie des acteurs-réseaux, moi et l'autre deviennent par la médiation du mot un « acteur monde ». Notons que dans une des premières versions de la théorie, le terme « acteur monde » (*actor world*) « *souligne la façon dans laquelle ces mondes, construits autour des entités qui les ont créés, sont à la fois unifiés et autonomes*¹⁷ » mais peut être considéré comme équivalent au terme d'acteur-réseau qui souligne les aspects structurels (Callon et al., 1986). La création d'acteurs-monde de cette façon, à son niveau le plus simple, peut être considérée comme un couplage entre moi et l'autre, personnes intentionnelles à travers l'objet intentionnel qui est le mot. Le mot est à considérer comme un événement psycho-physique qui peut percuter sur le corps-esprit à la manière d'une molécule dotée d'activité pharmacologique, c'est-à-dire changer la structure de l'être. Les mots peuvent fonctionner, parfois seuls,

¹⁷ The term actor-world emphasises the way in which these worlds, built around the entities that create them, are both unified and self sufficient. The term actor network emphasises that they have a structure, and that this structure is susceptible to change. » see Michel CALLON, « The sociology of an Actor Network : The case of the Electric Vehicle », *Mapping the dynamics of science and technology sociology of science in the real world*, Michel CALLON, John LAW, Arie RIP (eds.), London : Macmillan, 1986, p. 33.

étant infiltrés avec des associations fortes telles que dans les jurons, « four letter words », mais le plus souvent ils fonctionnent en association avec d'autres mots comme dans une phrase. Etant des événements psycho-physiques les mots sont au centre de multiples réseaux langagiers et paralinguistiques. Une intonation, une hésitation, la parole trop précipitée, tout peut contribuer à produire des effets chez l'autre. Mais également, comme Vygotsky l'a bien compris, les mots sont liés à nos réseaux psychoculturels dans lesquels participe notre affectivité. Ceci explique pourquoi Cyrulnik (1991) dans « *De la parole comme d'une molécule* » maintient et démontre que « *certaines interactions langagières ont une fonction tranquillisante et d'autres peuvent avoir, à l'inverse, une fonction toxique ou angoissante* » (p,117). Les mots rassemblent en tissant des relations psychoculturelles mais peuvent également les défaire. Ils sont avec le toucher le fondement de notre socialité.



Dans ce schéma, les mots ou les objets que les personnes partagent permettent l'identification avec l'autre par la constitution d'une ethno-théorie où je suis l'autre en fonction des circonstances. Lorsqu'il y a une incompréhension, le consensus de ce qui est « the taken for granted » ne coule plus de source. Si cette incompréhension devient « chronique », notre équilibre entre corps-esprit et environnement peut être perturbé et ainsi peut favoriser l'apparition d'une maladie. Quand il existe une parfaite harmonie, un consensus, entre corps-esprit et environnement, on peut envisager la création d'énergie psychique salutogène qui favoriserait la santé.

Notre socialité qui avait son origine dans la relation mère-enfant se manifesterait à travers les différentes étapes de la vie de manière de plus en plus complexe et construite. Une des meilleures conceptualisations de ce processus qui nous rend humain est offerte par l'analyse anthropologique de Christina Toren.

“What it is to be human?”

Toren, (2002) dans son chapitre «What it is to be human » explique que l'être humain est intrinsèquement social. Ce caractère social est fondé sur la primauté de la relation mère-enfant et conserve sa force dans nos cultures à travers les jeux de fusion et de différenciation propres à l'être humain et à son enculturation (Kegan, 1982). Toren, (1999), récemment, argumente de façon semblable que l'être humain peut-être considéré comme un être autopoïétique et elle propose une définition pour « mind ». « *Mind is a function of the whole person that is constituted over time in intersubjective relations with others in the envioning world* » (p.12). De façon cruciale pour ce modèle, elle maintient que « *d'autres personnes constituent le monde différemment et vivent dans le monde comme ils le constituent.../... La raison en est qu'en tant qu'être humains, nous ne pouvons pas faire autrement que de construire à propos du monde.- mais nous ne le faisons jamais isolément. Plutôt nous le faisons de façon intersubjective* » (Toren, 1999) Ainsi nous pouvons considérer la culture comme un réseau partagé qui permet à chacun de s'identifier à l'autre tout en restant lui-même¹⁸.

Bradd Shore nous encourage à réfléchir sur le fait que la structure de notre cerveau à la naissance est loin d'être terminée. La myélinisation n'est pas achevée avant l'âge de 6 ans et le développement du système nerveux n'est pas terminé avant la puberté. (Shore, 1996) De ce fait, il faut envisager l'être humain dans ses premières années surtout comme un système ouvert susceptible à la fois d'être "structuré" par son environnement socioculturel (et physique), mais aussi capable d'exercer des influences sur son environnement. Selon cette conception, il existerait des bases neuro-anatomiques, « des circuits durs », programmés par la génétique. Il existerait aussi la possibilité que d'autres structures soient mises en place en fonction des interactions et des feedback avec l'environnement socioculturel (Shore, 1996). L'enculturation commence in utero et comme (Toren, 1999; Toren, 2002) l'explique en détail, (en référence à l'épistémologie génétique de Piaget) : plus tard dans la vie, même si cette grande plasticité est perdue, comme en témoigne

¹⁸ Communication personnelle, J.P. Courtial

notre difficulté à apprendre des langues étrangères après sept ans, il existerait également des possibilités que notre fonctionnement cognitif soit modulable selon les influences environnantes. Ce modèle, à notre avis, a le grand mérite de concilier les aspects universels de l'humain et de sa diversité culturelle. Il nous semble également que la conception de Boris Cyrulnik de l'homme étant un « être poreux », « doublement ensorcelé » par sa biologie et la fonction symbolique du langage est compatible avec cette idée (Cyrulnik, 2001). De plus, il n'est pas exclu non plus que la nature dialectique de la culture humaine identifiée et conceptualisée par une synthèse de la psychanalyse et de la pensée systémique de Bateson, réinterprétée par Nuckolls, (1996) peut être incorporée dans ce modèle. Ce modèle, selon nous, peut expliquer les différences concernant les schèmes culturels identifiés dans notre travail sur le handicap. Ainsi, si les Français favorisent une conception selon laquelle les êtres sont a priori égaux et incarnés dans l'Etat centralisé, présent partout dans les régions et les départements de France, cela n'empêche pas que les Français peuvent aussi, en second lieu, admettre que chaque individu a droit à une individualité. Selon Nuckolls, ce type de dialectique est au cœur de toutes nos cultures, ce modèle peut également expliquer le poids des déterminismes sociaux sur la santé des populations défavorisées, il ne considère ni que l'homme soit un être totalement déterminé par son patrimoine génétique, ni par son environnement socio-culturel et physique mais par l'interaction des deux. Il nous semble que ce modèle permet la synthèse des approches développementales et constructivistes telle que celle de Piaget (Kegan, 1982), tout en laissant la porte ouverte pour l'application d'autres modèles philosophiques (Oliver, 2004), anthropologiques et sociologiques comme la théorie des acteurs-réseaux et la psychologie culturelle de Bruner et de Shweder (Bruner, 1986 ; Bruner, 1990 ; Shweder, 1991 ; Shweder, 2003), voire l'ethnopsychiatrie de Tobie Nathan (2001) ainsi que les apports biologiques de Francisco Varela (Rudrauf, 2003 ; Varela, 1989 ; Varela, 1993 ; Varela, 1996 ; Varela, 2003) et psychologiques de Gendlin (1992). En adoptant ce modèle nous pouvons ainsi conceptualiser les divers attachements par lesquels nous sommes liés l'un à l'autre qui, selon nous, devraient être pris en compte dans le traitement des personnes. En effet, dans les domaines, sanitaire, social, éducatif ou pédagogique qui nous concernent, nous maintenons que toute tentative de résoudre des problèmes chez un sujet implique le rétablissement ou la consolidation d'équilibres par la médiation des êtres humains. Ainsi, comme Kleinman, (1988) en citant Melford

Spiro (p. 245) l'a bien saisi, le premier effet d'un traitement est à chercher dans la relation établie entre le sujet et ses thérapeutes ou éducateurs. Nous considérons ainsi que tout traitement comporte un composant fondé sur notre caractère intrinsèquement social. Cette déclaration ne nie pas l'effet thérapeutique ou physiologique d'un médicament mais propose que la médecine et toute action éducative ou pédagogique doivent être toujours considérée comme étant insérée dans un scénario social lequel peut lui-même potentiellement abolir, renforcer ou même inverser l'effet attendu d'un produit ou d'une action. (Dans le cas de la chirurgie s'il est évident que le chirurgien peut largement ignorer la nature relationnelle de l'homme dans l'acte chirurgical lui-même, il est également vrai que la réaction de la personne à une intervention n'est pas uniquement fondée sur sa biologie mais incorpore des aspects psycho-culturels¹⁹.)

Ainsi, selon Shweder (1991), nous vivons comme personnes « intentionnelles », c'est-à-dire des personnes avec des désirs, des croyances, des peurs, des valeurs, que nous acquérons à travers notre parcours développemental tout au long de la vie, de notre héritage culturel que nous réinterprétons et auquel nous apportons notre contribution pour le renouveler. Cette dialectique de la psyché (personnes intentionnelles) et de la culture (monde intentionnel constitué, interprété et renouvelé) est un élément important de notre conceptualisation de la culture. Comme nous allons le voir, la santé est fortement intriquée à ce modèle.

Ce processus développemental implique, certes, notre biologie et son adaptation à l'environnement, (y compris à d'autres organismes et dangers créés par nous-mêmes ou inhérents à cet environnement), mais aussi notre corporéité et surtout le fait qu'en tant d'individu nous recherchons et fabriquons du sens dans nos interactions avec les autres. Ces mêmes interactions dépendent, créent ou modifient les institutions sociales avec lesquelles nous vivons. Ces relations intersubjectives, fonctions de notre socialité inhérente, fondées à l'origine sur la

¹⁹ En adoptant des interventions ou des actes chirurgicaux comme modèle idéal de la médecine moderne et technique il existe le danger que toutes formes d'évaluation choisies pour évaluer l'efficacité des traitements soient fondées sur les actes ou l'homme est instrumentalisé, traité comme une machine. Ce danger est autant plus grand que c'est justement là où la médecine peut traiter des humains comme des objets et qu'elle peut réclamer ses plus grands succès.

première relation, mère-bébé, peuvent être directes, mais elles sont souvent associées aux objets et aux représentations dont nous avons peuplé notre environnement. En d'autres termes, nous sommes à la fois produit et producteur de notre environnement. Nous entendons par l'environnement à la fois notre culture et notre environnement physique - en ce qui concerne ce dernier, comme Dupuy (2001) nous le souligne, l'espèce humaine a même réussi à avoir des effets sur les conditions climatiques de notre planète - selon cette optique, nous sommes des êtres sociaux et développementaux. Tout au long de notre développement, que nous considérons comme un phénomène pertinent surtout sur le plan moral, sur toute la longueur de la vie (Flier, 1995; Kegan, 1982; Kegan, 1994), nous sommes appelés à créer du sens dans notre environnement socioculturel et les institutions diverses avec leurs règles, normes et valeurs... Ce qui est saisi n'est pas seulement cognitif (Gendlin, 1992) car comme Alain Radley l'explique (dans sa réflexion sur la place du corps dans le renouveau de la psychologie sociale étayée par une critique phénoménologique), nous sommes non seulement des êtres qui « ont un corps mais nous sommes aussi ce corps » (Radley, 1991). Ainsi notre engagement avec le monde est toujours fait à travers notre corporalité et non en tant qu'esprit désincarné du cognitivisme. De plus nos engagements avec le monde de notre corps/esprit ne produisent pas en termes cognitifs une copie conforme de notre monde extérieur mais plutôt une interprétation de ce monde à partir d'une part des schémas hérités de notre culture et d'autre part des représentations travaillées individuellement que nous produisons de façon spontanée en fonction de nos rôles et position sociales. Ces interactions complexes, vécues par notre corps/esprit et entre notre environnement et notre corps/esprit, produisent des équilibres bio-psycho-sociaux plus ou moins stables et fragiles ; ces équilibres, comportant des aspects structuraux et organisationnels du point de vue systémique, peuvent être considérés comme des systèmes émergeant établis à partir d'éléments divers et hétérogènes. Selon ce modèle, la biologie, la cognition, l'affect et la culture se tissent et de ce fait notre analyse de l'homme doit être holiste, dans le sens que toute explication, qui ignore la participation de ces différents facteurs, risque de créer des mises en scène niant une partie essentielle de la réalité vécue des personnes. Il nous semble que pour renouveler la conceptualisation de la santé publique, il est nécessaire de prendre en compte davantage de données de ce

modèle. Puisqu'il existe actuellement une tendance à favoriser des explications naturalistes et « nativistes » potentiellement réductionnistes (McKinnon & Silverman, 2005), il est pertinent d'explorer d'autres exemples tirés de la littérature qui soulignent le fait qu'il est nécessaire de prendre des éléments socioculturels en compte dans nos explications de l'humain. Nous examinerons deux exemples de ces phénomènes, apparemment biologiques, qui s'avèrent au fond être culturels ou au moins fortement influencés par la culture. Nos exemples concernent l'acquisition de la lecture et la tension artérielle chez les Indiens du Brésil. Après cette démonstration, nous approfondirons notre conception de ce que c'est que la culture et son importance pour la santé.

Langage et comportement

Un des premiers constituants dynamiques de ce processus, dans lequel l'être développemental participe, est bien sûr le langage, et plus spécifiquement les structures de la langue donnée, préexistant à l'individu et de ce fait « extérieur » à lui. Ainsi, selon Pinker, (1994) il existe une modularité de l'esprit : différents modules existant pour différentes fonctionnalités. Ces fonctionnalités sont supposées être liées à l'histoire de l'évolution de l'être humain qui en aurait favorisé l'émergence du fait de la nécessité darwinienne de s'adapter à l'environnement pour survivre. Selon, Pinker (1994), la capacité d'acquisition linguistique peut être considérée comme essentiellement innée et invariante entre ethnie et culture. Néanmoins, tout en acceptant un certain degré de caractère inné, dans cet écrit, nous soulignerons plutôt la plasticité de l'être humain, cette plasticité permet des adaptations à des environnements très variés durant le cours de la vie. Comme Gibson (2005) nous le rappelle, ceci est particulièrement vrai durant le processus d'épigenèse et persiste à un moindre degré dans la vie adulte qui permet l'apprentissage de l'adaptation. Un être, au cours de son développement, se structure en fonction des catégories et des schémas légués par sa culture. Il est en quelque sorte couplé à des structures de cet environnement qui comprend le comportement et le langage des autres ; ainsi, les enfants apprennent à adopter les postures et les gestes de leurs parents. Comme Shore, (1996) le suggère, surtout dans les phases de développement de l'enfance, la constitution de nos cerveaux, la production des synapses, sont largement tributaires de l'environnement socioculturel dans lequel nous nous trouvons. Ainsi au niveau de l'acquisition linguistique, même la physiologie du

cerveau et la tension musculaire de l'appareil phonologique sont fonctions de la langue parlée et entendue dans l'entourage de l'enfant (Pommier, 2004, p.45-49). De plus, comme Danziger, (2005) l'argumente, bien des catégorisations langagières apparemment perceptuelles et considérées comme naturelles s'avèrent être pénétrées par la culture, comme par exemple dans la discrimination visuelle des lettres b et d , p et q qui doivent être appris par les enfants lors de l'apprentissage de la lecture. Selon Danziger, les enfants âgés de 4 à 5 ans confondent souvent les deux types de lettres car ils n'ont pas acquis la distinction droite-gauche (right-left orientation), caractéristique de l'alphabet romain. Mais faire cette distinction n'est pas naturel, comme on aurait pu le croire, puisque dans une série de tests cognitifs avec des adultes analphabètes de différentes cultures, beaucoup d'adultes n'ont pas opéré cette distinction.²⁰

La pression artérielle

Jusqu'à récemment, il est souvent considéré que l'hypertension est « naturellement » associée au processus du vieillissement. Cette idée est fortement mise en cause par les recherches ethno-épidémiologiques de William Dressler (Dressler & Santos, 2000; Dressler, 2002). Ainsi, chez les Zoro, Indiens de l'Amazonie, on peut voir qu'il y a une baisse de la tension sanguine si la comparaison se fait avec d'autres groupes dans d'autres environnements socioculturels. Selon Waldron et al. (1982) cités par Dressler (Dressler et al., 2000), il existe, en effet, une corrélation entre la complexité socioculturelle de la société et la tension systolique : les membres des sociétés traditionnelles, présentent une tension comprise entre 115 et 120 alors que les membres d'une société industrielle, présentent plutôt une tension variant de 135 à 140 en moyenne. Selon Dressler, ces différences ne sont pas explicables uniquement en référence à des facteurs de risques de l'hypertension et des maladies cardiovasculaires communément admises. De façon significative, il semble, en effet, que le stress d'acculturation chez les mêmes indiens inverse la direction de la courbe de la tension artérielle lorsque les indiens se déplacent pour vivre en

²⁰ « ... the perceptual intuition that two-dimensional right-left rotated figures are readily distinguishable – natural as it appears to those of us who hold it – is culturally acquired.”
p. 75

ville en quittant leur habitat d'origine de la forêt amazonienne. Ainsi, chez les indiens vivant dans leur habitat d'origine, en général la pression artérielle a plutôt tendance à baisser en vieillissant alors que le contraire se produit dans leur milieu d'adoption. En termes plus généraux, nous pouvons dire que la bonne santé (l'hypotension dans leur milieu d'origine) et la maladie (l'hypertension dans leur milieu inhabituel) sont produites par une différence d'intentionnalité concernant la vie et les relations dans cette vie avec autrui et les nouveaux buts de la vie, plébiscités par les personnes intentionnelles dans ce nouvel environnement. Dressler et al (2000), en citant Cassel, Patrick et Jenkins (1960) avance que ces différences sont explicables, par référence à une idée d'adaptation aux stress de la vie moderne (notion introduite par Hans Seyle) articulée avec une idée de consonance culturelle. De façon semblable, selon Antonovsky (1996), si un individu peut trouver un sens et une cohérence dans sa vie, cela aurait un effet salutogène. En effet, Dressler démontre que plus il existe une consonance culturelle entre les aspirations, les valeurs et la possibilité de réaliser ses aspirations, plus basse serait la tension systolique des individus. (Dressler et al, 2000; Dressler, 2002) Nous sommes tentés d'avancer que de tels effets ne sont pas forcément unilatéraux. Il est tout à fait imaginable que l'inégalité, dans certaines conditions produise également des effets salutogènes chez les personnes bénéficiant d'une position sociale supérieure. Les conditions de la genèse de la pathologie chez certaines personnes seraient chez d'autres justement ce qui favoriserait la santé. Nous produisons la culture et elle produit la maladie chez l'autre et la santé chez nous. Nous explorerons cette idée en relation avec les Whitehall Studies de Michel Marmot ultérieurement.

Culture et biologie

Pour expliquer de tels exemples, ainsi que ceux concernant la manifestation de la douleur bien connue de Zborowski, (1952), il est nécessaire de comprendre que la culture n'est pas simplement une construction théorique superficielle qui se greffe comme couche superficielle à notre biologie, (Bruner, 1990; Dressler, 2002), mais au contraire, elle est très réelle étant captée par notre corps/esprit en tant qu'émotion et en tant que cognition à travers le développement (biologique et psychologique) (Bruner, 1990; Shore, 1996), la socialisation et l'enculturation, (Toren, 2002). La mauvaise santé des personnes assujetties aux phénomènes de l'acculturation et de la déculturation s'explique de

façon analogue. Il nous semble que les caractéristiques de la culture sont bien résumées en français dans la définition d'Edgar Morin (2004) ci-dessous. (Morin, 2004) Nous proposons de l'accepter comme nôtre, en proposant deux modifications pour souligner la capacité du corps à capter la culture en l'associant à une deuxième définition (en anglais) de Richard Shweder. Ainsi, nous définissons la culture²¹ comme :

« un ensemble de savoirs, savoir faire, règles, stratégies, habitudes, coutumes, normes, interdits, croyances, rites, valeurs, mythes, idées, acquis, « sentiments »²² qui se perpétue de génération en génération, se reproduit en chaque individu et entretient, par génération et régénération, la complexité individuelle et la complexité sociale. La culture constitue ainsi un capital cognitif, technique, [et] mythologique et « corporel »²³ non inné.

Cette définition souligne les aspects diachroniques de la culture. Shweder en souligne l'aspect intentionnel et interactif.

Culture is the constituted scheme of things for intending persons, or at least that part of the scheme that is inherited or received from the past. Culture refers to persons, society, and nature lit up and made possible by some already there intentional world, an intentional world composed of conceptions, evaluations, judgments, goals and other mental representations already embodied in socially inherited institutions, practices, artefacts, technologies, art forms, texts, and mode of discourse.

"It is those inherited conceptions, evaluations, judgments, and goals embodied in cultural things (institutions, artefacts, discourse) about which the intending think, out of which the intending build their lives, and with respect to

²¹ Notons ici, comme nous l'avons déjà indiqué, tandis que certains aspects de notre culture sont facilement repérables et explicites, beaucoup d'autres restent latents, étant mis en exergue lors des rencontres interculturelles.

²² Notre modification,

²³ Notre modification

which the intending give substance to their minds, souls, wills, and directed actions. “(Shweder, 1991)

Dans les exemples précédents, nous avons une bonne illustration du fait que l'humain est un être bio-psycho-socio-culturel : il est difficile de faire une distinction facile entre biologie, psychologie et culture. Or nous maintenons que dans les mises en scène actuelles de l'homme, de la santé, de la maladie, du handicap et de la santé publique, ce caractère bio-psycho-socio-culturel, fondamentalement développemental de l'homme, n'est pas assez pris en compte malgré une certaine ouverture d'esprit chez les épidémiologistes sociaux, (voir en particulier la pensée de Michael Marmot) et des spécialistes de la santé publique combinant une double culture de l'anthropologie et de l'épidémiologie/santé publique telle que Bibeau, (1999); Dressler et al., (2000); Dressler, (2002); Massé, (1995); Trostle, (2005). Il nous semble que ce caractère bio-psycho-culturel doit être davantage pris en compte dans une conceptualisation adéquate de la santé et du rapport entre la santé individuelle, la santé publique et la culture. La santé, ou le manque de santé, est un fait à la fois matériel et subjectif qui se manifeste soit dans un bien-être, soit dans la survenue de maladies aiguës ou chroniques. La santé, ou le manque de santé, peut être considérée comme la résultante de ce processus développemental bio-psycho-socio-culturel, processus auquel nous participons comme « human be-ing ». Comme Flier (1995) et Kegan (1982) le maintiennent, ceci ne se produit pas simplement dans les premières années de la vie, certes des années cruciales, mais tout au long de notre vie. C'est dans notre nature profonde de vivre, en s'adaptant à la fois à notre environnement et à notre créativité, en fonction de nos possibilités, qui ne sont jamais totalement fixées d'avance. Notre santé en dépend.

Afin d'étayer cette thèse, nous allons dans un premier temps explorer les mises en scène de la santé publique actuelle et voir comment celles-ci ont tendance à construire l'homme en ne prenant pas toujours en compte le caractère multidimensionnel de l'homme, ainsi que la manipulation possible de ces mises en scène. Dans ce but, nous examinerons tout d'abord les apports des sciences humaines et de la philosophie de la santé pour comprendre les multiples façons d'envisager la santé, la maladie, le handicap et la santé publique pour ensuite proposer un modèle qui prend en compte l'environnement, le caractère bio-

psycho-socio-culturel développemental de l'homme en harmonie avec notre conception de santé et de la santé publique ainsi que le fait que nos conceptions de la science et de la santé publique ont leur source en nous.

Dans la dernière partie de notre écrit, nous retournerons à la source de nos interrogations pour voir comment de façon pratique les rencontres et les formations interculturelles peuvent fournir un cadre pédagogique et développemental pour favoriser une meilleure prise en compte par des professionnels de la santé publique, de la culture et de notre caractère bio-psycho-socio-culturel dans leur conception de ce que c'est que la santé et de quoi dépend la santé.

Chapitre 2

Santé maladie et santé publique

Quel est le rapport entre santé et maladie ?

Health and Illness/ Santé et maladie

« *Health and illness*²⁴. are like two different countries. If we are lucky, we spend most of our time dwelling in the first, though nearly all of us are, at some time or other, passport holders of both domains » (cite par Radley, (1994))

Cette citation bien connue de Sontag (1991) soulève une question cruciale au centre de la médecine et encore davantage la question sur laquelle repose toute démarche en santé publique, à savoir : quels sont les rapports et les liens entre la santé et la maladie ? Est-ce que la maladie est le contraire de la santé ? Dans quelle mesure est-il possible de considérer la santé comme autonome, comme une réalité, une valeur en soi ? La santé n'est pas considérée comme en opposition avec la maladie. Dans notre langage de tous les jours et dans la « folk psychology », cette idée est-elle également vérifiée, ou bien l'idée de santé positive est-elle plutôt une idéologie moderne ? Nous allons aborder cette question à travers le prisme des faits linguistiques de la langue française et également de la langue anglaise et à travers d'autres langues européennes, tout en reconnaissant que cet échantillon risque d'être assez peu représentatif d'autres réalités linguistiques. Par la suite, en lien avec cette étude, nous aborderons les enseignements des sciences humaines ainsi que la philosophie. Nous accorderons une attention particulière à des enseignements de l'analyse de Gadamer et d'autres phénoménologues.

²⁴ En anglais nous avons trois termes pour désigner la maladie, au moins « disease » (la pathologie définie médicalement "illness" l'expérience de la maladie pour l'individu concerné, "Sickness" « la condition d'être malade désignée par les autres « Le statut ou rôle en société donnée justifiée par référence à la présence de « disease » ou d'"illness".

Racines linguistiques de la santé

D'Houtaud & Field, (1989); D'Houtaud, (1999) ont analysé les origines des mots qu'on utilise pour désigner la santé. Ainsi nous retrouvons des traces des mots latins de la santé, dans les salutations de la langue française en général comme : « *salvere* » (se bien porter), « *salvus* » (intact, bien portant), « *salus* » (le bon état, la conservation). Ce dernier, donnant des significations religieuses et profanes. Un autre radical nous donne le verbe « *sanare* » (rendre sain), « *sanascere* » (guérir), « *sanus* » (sain), « *sanatō* » (guérison) et « *sanitas* » (santé)²⁵. En grec « *hygieia* » « *hygie* » correspond à la santé en français. Or comme Jouanna, (1988), p.21), nous l'enseigne, le « *gi* » de « *hygieia* » désigne la vie (cf. *bi* en français/anglais pour la *biology*/biologie). Ainsi, en grec, le terme qui se traduit par « santé », signifie littéralement « *l'état de celui qui est bien en vie* ». Ceci signifie que dans le concept grec il existe déjà un sens positif, un bien. En effet, dans « le *Gorgias* », il est écrit que « la santé, est le plus grand des biens pour l'homme mortel », suivie par la beauté, la richesse, et la jeunesse....) (Jouanna, 1988), p. 25

Dans les langues germaniques, nous trouvons « *gesund* » (valide, bien portant), et « *gesund* » (guérir et se rétablir) et « *Gesundheit* » (la santé). Du radical « *heil* », est dérivé : « *heilen* » (guérir), « *Heilung* » (la guérison), « *Heiland* » (le sauveur)... Dans la langue anglaise, nous avons, "health", "healthy", mais aussi "heal", "healing" et "healer" et éventuellement l'expression « *hale and hearty* » (en pleine forme et plein de cœur, heureux). Tous ces termes semblent associés à l'allemand « *heil* ». Par contre les connotations religieuses y sont moins présentes même si « *holy* » est semblable à « *whole* » (entier), voire « *holistic* ». Ce dernier semble avoir un rapport avec le grec « *holon* », le tout-intégré. Ainsi comme d'Houtaud l'explique, les racines des mots semblent à la fois désigner l'acte de guérir et l'état d'être en bonne santé, *per se*. Ce double statut des mots désignant la santé est renforcé par le fait évident que souvent dans nos représentations, parler de la santé ou être en bonne santé implique plutôt de parler de la maladie ou être malade.

²⁵ Un troisième nous donne *valere* (être fort, être bien portant) *validus* (fort, bien portant) et *valeur*

L'expression linguistique de la santé « positive » sur le plan individuel

Bien qu'il soit possible de parler de la santé d'un individu ou de la maladie en utilisant des périphrases comme "en bonne forme", "en bonne santé" et en anglais, « well », « healthy », et qu'il existe des substantifs comme « patient » ou « malade » pour parler de quelqu'un atteint d'une maladie, quels substantifs existe-t-il pour parler d'un individu en bonne santé ? « Les non-malades » ? « Les bien portants » ? « Les bons vivants ? » Sur le plan collectif, en anglais, il serait possible à la limite de parler de « the healthy, the well » ou même « the sane », être en bonne santé mentale, (cf. the elderly), mais cet usage semble un peu artificiel. Par contre, pour parler des "malades" ou des "patients", c'est beaucoup plus facile. En anglais, on peut utiliser le terme "the sick" ou "the ill" "the insane" par exemple. Sur le plan institutionnel, il a été souvent remarqué que parler de systèmes de santé (health systems), et de systèmes de soins (healthcare systems) est abusif dans la mesure où il serait plus précis de les nommer comme des systèmes pour soigner les malades, puisqu'ils sont axés sur le curatif (La maladie), plutôt que sur la santé. De ce point de départ découlent une multitude de conséquences pour la prévention, l'éducation et la promotion de la santé. Par ailleurs si l'OMS, pour sa part, a été largement actrice pour signaler cette difficulté et a défini la santé comme non seulement « l'absence de maladie et de handicap », mais comme « un état de complet bien-être physique, mental et social », (Définition de l'Organisation Mondiale de la Santé dans sa constitution de 1946), il nous semble que cette définition utopiste est trop restrictive et d'ailleurs a explicitement exclu toute une tranche de la population, en l'occurrence les personnes handicapées ; il semble difficile, en effet, pour une personne handicapée d'être en bonne santé selon cette définition.

Il semble qu'il soit plus facile de nommer quelqu'un qui est malade que quelqu'un qui ne l'est pas. Cette conclusion peut être considérée comme ce que (Gadamer, 1998) a nommé :

«Un primat méthodologique de la maladie sur la santé ». (p.84)

De plus dans la mesure où nous considérons que la santé devrait être définie en termes de bien-être, cette conclusion est presque inévitable car comme Gadamer nous rappelle avec lucidité :

« N'est-ce pas un fait étrange que ce soit une déficience dont nous ne savons rien, qui démontre le prodige de l'être là de la santé ? En effet, la sensation de cette déficience est ce qui me fait prendre conscience de tout ce qui était là, ou plutôt, non pas de tout ce qui était là, mais que **tout** était là, ce que l'on nomme le bien-être ». (p.85)

Cette conclusion sur l'aspect linguistique préfigure la recherche sur les représentations sociales de la santé. Cette recherche a potentiellement un intérêt particulier pour nous car nous pouvons considérer une représentation sociale comme un pont entre le monde social et individuel.

De nombreuses recherches telles que celles de Herzlich et Blaxter, cités par Radley, (1994) (chapitre 3) sur les représentations de la santé, confirment l'idée que la santé ne devrait pas être considérée comme une simple opposition à la maladie. Il ressort notamment de ces différentes études que la santé est représentée de plusieurs façons qui varient selon le contexte, l'expérience de la personne, l'expérience de la maladie, la classe sociale, le niveau de développement, etc. Ainsi il vaut mieux parler **des santés**²⁶.

De façon plus cruciale pour appuyer notre propos, Herzlich, (1969), dans une célèbre recherche, interroge le rapport entre la santé et la maladie et comment les individus construisent leur réalité de la représentation d'être en bonne forme, bien portant ou malade. Il ressort de son étude auprès de 80 personnes qu'il existe trois façons principales de représenter la santé :

La santé-vide : « La santé, ce n'est strictement rien de positif, c'est simplement de ne pas être malade » ou « absence de conscience de corps ».

²⁶ L'expression "des santés" est de Herzlich. Pour illustrer ceci, dans une étude, Baumann démontre que souvent la santé est vue comme : Sentiment de bien-être, Absence de maladie, Capacité à être actif en société. Blaxter, pour sa part, note les caractéristiques suivantes : Absence de maladie, Fonds de santé, Associés à des comportements supposé être favorable à la santé, Etre en bonne forme physique associée avec une activité sportive, Bien-être psychosocial (être en harmonie, prendre plaisir dans la compagnie des autres) Voir Radley op.cit.

Le fonds de santé (capital) : on "est" en bonne santé - parce qu'on n'est pas malade - grâce au fonds de santé, on "possède" une bonne santé, (robustesse corporelle, résistance aux assauts de la fatigue, de la maladie).

L'équilibre : l'équilibre²⁷ est une « *"présence", une expérience personnelle et immédiate* ». (p. 83)

Herzlich introduit une articulation entre la santé et la maladie d'une part, et l'individu et la société d'autre part, Elle l'exprime ainsi :

« *Le monde de la santé est social : monde de l'individu actif et intégré à son groupe.* »

« *Dans le monde de la maladie, l'individu ne se définit plus par ce qu'il fait mais pas l'inactivité propre au malade.* »

Herzlich explique que, « *le conflit entre santé et maladie reproduit celui d'entre l'individu et la société dont il dérive* » (p.123). D'Houtaud et al., (1989) nous expliquent que selon Herzlich « *...l'individu se défend à la fois contre la maladie et contre la société, la première étant .../... Engendrée par les modes de vie imposés par la seconde* ». (p.36)

Radley, (1994), p.45), nous explique que Herzlich pense que la maladie est susceptible d'être considérée comme l'état d'un individu, comme un objet externe à la personne ou peut être considérée comme la conduite de la personne malade. Il maintient, d'après Herzlich, que la santé est assimilable à la première et à la troisième catégorie et non à la deuxième, car la santé appartient à l'individu uniquement. Il nous semble, tout en reconnaissant la différence entre les représentations sociales et un concept scientifique que cette idée peut être nuancée, car elle est fondée sur des présupposés qu'elle pose et qui sont ouverts à des questions. Est-ce qu'il est aussi facile de considérer la santé comme une appartenance individuelle ? Si oui, dans quelle mesure un projet de santé publique est-il possible ?

²⁷ Concrètement Herzlich maintient que l'équilibre réfère aux thèmes suivants : le bien-être physique, la surabondance des moyens corporels, l'absence de fatigue, le bien être psychologique, l'égalité d'humeur, l'aisance et l'efficacité dans l'activité, les bonnes relations avec autrui. Elle insiste sur le fait que l'équilibre n'est pas synonyme avec la santé parfaite, mais peut intégrer des troubles.

Il nous semble que la réponse à cette question dépend de notre définition de la santé et inévitablement des outils que nous possédons pour l'objectiver, pour la caractériser, voire la mesurer et en dernier lieu du pourquoi nous voulons la mesurer. En ce qui concerne cette dernière question, nous pouvons avancer l'idée simple que fondamentalement c'est parce que, comme les grecs l'ont compris, la santé est une valeur. De cette conviction découle l'idée que la santé a également une valeur pour l'individu et la collectivité. Mais, comme nous commençons à le percevoir, la santé est plutôt insaisissable et donc incontrôlable. Pourtant, pour des raisons de prévisibilité sur le plan personnel et surtout sur le plan socio-économique, nous avons besoin de la saisir et de la contrôler. Sur le plan historique, ces prémisses, comme Vigarello (1999) l'explique, sont liées à la prévention du mal, non seulement sur le plan individuel (pratique fort ancienne) mais aussi sur le plan collectif, pour d'une part tenter de contrôler la maladie, et d'autre part pour assurer l'avenir et protéger l'investissement engagé. De cette logique, découlent les premières avancées de l'assurance maladie pour les ouvriers et les métiers divers tels que les maîtres-tailleurs de Londres et de Westminster dès 1770. Sur le plan individuel, ils ont le devoir d'éviter « la débauche » et de « ... garantir au mieux l'intégrité de leur propre corps » en échange du versement de sommes en cas d'incapacité temporaire ou permanente de travail ou pour assurer leurs vieux jours. Nous voyons là une démarche du patron pour assurer son investissement, mais comme Vigarello l'explique « *Insensiblement, l'ouvrier devient comptable de son corps, surveillé par le maître, pour mieux garantir le travail* » (Vigarello, (1999), p.194). La nécessité d'anticiper demande une traduction d'un état ou d'un processus insaisissable en quelque chose de plus contrôlable qui peut être chiffré afin d'estimer sa valeur et son coût économique.

Sur le plan scientifique, cette définition donne la possibilité de caractériser un phénomène et ainsi de le mesurer éventuellement soit comme un phénomène négatif soit comme un phénomène positif. Ceci peut être fait sur un plan individuel ou sur un plan collectif (statistiques), soit par l'agrégation de valeurs individuelles soit par la création d'autres indicateurs. Ainsi selon Kemm, (1993), « en contradiction à la santé positive nous pouvons lui opposer la santé négative en termes globaux pour décrire tout état de santé indésirable, (la pathologie : disease), la détresse, le handicap, (la maladie : illness) » . L'idée de santé positive dépend de la possibilité de la caractérisation de la santé comme phénomène. Selon Kemm (1993, p.129-

130), les définitions habituelles de la santé telles que l'absence de maladie ou d'infirmité, ou bien des définitions citant « l'épanouissement de soi, la vitalité, la créativité ... » bien que satisfaisantes sur le plan conceptuel, sont très difficiles à utiliser comme bases de mesures. Néanmoins, Kemm (1993) maintient qu'il est possible de caractériser la santé de façon négative ou de façon positive en se rapportant à des dimensions de l'OMS, c'est-à-dire physiques, mentales et sociales, ainsi que de tenter de comprendre si ces dimensions sont appréciées objectivement ou subjectivement. Ainsi nous aurons potentiellement au moins quatre dimensions majeures de la santé : Physique et Objective, Mentale et objective, Sociale et objective et Subjective. Déjà, il est évident qu'il y a un déséquilibre entre l'objectif et le subjectif. Selon Kemm, (1993), p.130-133) la santé en principe peut être mesurée, soit sur une échelle unipolaire, soit sur une échelle bipolaire, dans la mesure où la santé et la maladie font partie de la même dimension. Ainsi, des exemples de santé physique objective incluent : « *la forme et le fonctionnement de tout le corps ou bien de ses organes constituants* » (Kemm, 1993, p.130). Ces descriptions seront qualitatives ou quantitatives telles que : « *un gros foie, une ombre sur le poumon, des boutons sur la peau, un essoufflement etc.* » ou, « *la température du corps, la tension sanguine, le poids, le taux de Na dans le sang, le taux de glucose dans le sang etc.* » (Kemm 1993, p.130). En ce qui concerne le corps, nous aurons une diversité de mesures telles que « *la capacité fonctionnelle de monter deux étages* », (two flights of stairs), d'attraper un bus en courant, de passer d'un lit à une chaise, etc.). L'évaluation de la capacité fonctionnelle comprend également la capacité d'être résistant à l'infection et d'autres défis environnementaux », (Kemm 1993, p. 130). Le fonctionnement mental objectif peut être décrit objectivement selon Kemm (1993, p.130-131), par considération de, « *la capacité à résoudre des problèmes, l'intelligence, des traits psychologiques et des comportements observables* », « *l'étendue et la profondeur des réseaux sociaux* », peuvent figurer comme représentants de la dimension sociale. Est-ce que ces mesures différentes ont un rapport avec la santé pour autant ? Selon nous, si c'est le cas, nous avons une mise en scène de la santé, comme ressource, fixée en fonction des normes de la société. L'exemple « attraper un bus » illustre ce point : tout d'abord, est-ce qu'on a forcément la nécessité : « d'attraper un bus en courant » ? Comment fixer la valeur à partir de laquelle nous sommes en mauvaise ou en bonne santé, en supposant que les deux sont sur la même échelle bipolaire ? Dans notre discussion sur le handicap, nous suggérons qu'au fond même sur le plan de la santé physique, l'essentiel n'est

pas dans la mesure « objective » mais plutôt dans le vécu phénoménologique de la personne. Par ailleurs, ce point de vue est soutenu par les travaux d'Albrecht & Devlieger (1999), pour justement expliquer le paradoxe « *que de nombreuses personnes avec des déficiences persistantes et graves maintiennent qu'elles ont l'expérience d'une bonne ou excellente qualité de vie* », (N.T.) en dépit de l'impression de la plupart des observateurs extérieurs. Albrecht & Devlieger, en faisant référence à la théorie salutogène d'Antonovsky, (1996), propose que ce paradoxe puisse être résolu en considérant qu'il existe un équilibre entre le « *body, mind and spirit* », les émotions ainsi que « *la relation des individus à leur contexte social et l'environnement externe* »

Si de telles mesures posent des questions sur la santé et sur le plan physique, les limites d'autres évaluations citées, surtout sur le plan psychique, sont très discutables. Est-ce qu'un enfant déficient intellectuel, selon ce type de critère, peut être en bonne santé ? Il nous semble que non, et pour nous, cela ne correspond pas à la réalité vécue par les personnes. En ce qui concerne la santé dite subjective, Kemm (1993, p.130) propose une série de manifestations, comme les sensations physiques de l'individu : maux de tête, fatigue, essoufflement perçu, irritation, douleur, etc., les impressions psychiques : (triste, heureux, anxieux, épanoui, pulsions, voix entendues etc.), ainsi que les sentiments sociaux : solitude, sens de l'appartenance à la communauté, sentiment d'être reconnu par les autres . Selon Kemm, le développement des évaluations quantitatives, comme « the Sickness Impact Profile » (Bergner et al, 1981), The Nottingham Health Profile (Hunt et al, 1986) et le General Health questionnaire (Goldberg et Hillier, 1979), représentent une avancée majeure dans notre compréhension de la santé. Tous ces travaux, les approches d'évaluation, les interventions et les technologies en économie de la santé telles que l'analyse du coût efficacité, du coût utilité (QALY, DALY etc) et du coût bénéfice (Oliver, Healey, & Donaldson, 2002), visent à opérer une traduction légitime de l'idée de santé et de l'amélioration de la santé pour bâtir une politique sanitaire en termes de coûts. En termes de politique publique, il est évident qu'il serait important d'avoir une idée de l'état de santé de la population afin d'estimer l'influence des différents déterminants susceptibles d'être modifiés par les politiques de santé et d'autres politiques pour ensuite ajuster l'offre des services de santé à la demande estimée, et en dernier lieu, pour évaluer ces politiques. Mais finalement, peut-être serait-il plus exact de dire qu'en réalité nous ne mesurons pas la santé mais

plutôt les besoins ou les besoins potentiels des services de santé, ce qui n'est pas la même chose. Il est important de considérer que selon Noack, (1991), toute mesure de la santé doit distinguer le plan individuel et le plan populationnel. « *La santé d'un individu est phénoménologiquement et conceptuellement différente de la santé d'un groupe social ou population* » (p.91). Mais dans ce cas-là, comment est-il possible de faire une agrégation de données individuelles pour constituer la santé de la population ? Noack propose un cadre théorique qui distingue les deux plans en les articulant avec le passé (histoire de santé), le présent (équilibre de santé) et le futur (potentiel de santé) Il nous semble que la théorisation de Noack est intéressante puisqu'il donne la possibilité de prendre le changement en compte, soit au niveau individuel soit au niveau de la population. De plus, il admet que le facteur développemental et historique ainsi que le contexte social et culturel sont intrinsèques à toutes mesures de la santé.

Néanmoins, il ne faut jamais oublier que ces diverses approches, en visant des mesures de la santé maîtrisables et quantifiables (soit positives : fondées sur la philosophie de l'OMS, soit négatives : en se basant sur les données épidémiologiques liées à la mort ou à la maladie), ont opéré une traduction (Latour, 1989) d'un état ou d'un processus phénoménologique, voire d'un bien intrinsèque de l'humain vers des entités objectivables et monnayables. Ainsi, deux questions essentielles et sous-jacentes se posent à toute politique moderne de la santé. Que doit-on faire pour préserver, améliorer ou récupérer la santé, question déclinable sur un plan individuel et collectif, et surtout quel en est le coût. La première question peut aussi être déclinable selon deux versants cruciaux : celui de la santé ou celui de la maladie, ce qui implique des approches soit préventives, soit curatives. En ce qui concerne la santé positive, elle concerne ce que nous avons choisi d'appeler les sources de la santé.

Pour revenir à la question précédente : dans quelle mesure la santé peut-elle appartenir à un groupe ou à un individu ? Une façon d'aborder cette question est de considérer les facteurs qui ont une influence sur la santé de façon positive, en d'autres termes, quelles sont les sources de la santé ? Ici nous avons choisi de faire une distinction entre trois choses : les facteurs de risques repérés par la recherche médicale et épidémiologique qui impactent sur la probabilité de contracter une maladie, les déterminants de santé qui selon Tulchinsky & Varavikova, (2000) « *sont tous les facteurs physiques, biologiques, sociaux, culturels et comportementaux qui influencent la santé* »

(NT) et les sources de la santé. Il nous semble que d'une part les mêmes facteurs ne sont pas forcément les sources de mauvaise santé ou de bonne santé²⁸, (Levin, 1996) et d'autre part, le plus souvent, les déterminants sont conceptualisés /pensés à partir de la maladie. De plus, le terme « déterminant » est malheureux car d'un point de vue strict, les déterminants de la santé ne déterminent pas le fait qu'une personne soit malade ou en bonne santé, car heureusement, cette notion n'est que probabiliste. L'absence de maladie est considérée comme présence de santé. En préférant le terme, "sources de santé", nous aimerions explorer les conditions qui induisent le bien-être du point de vue du sujet.

Antonovsky (1996), en considérant que la santé et la maladie font partie d'un continuum plutôt que de pôles opposés, a formulé » deux concepts de la "salutogénèse" et du sens de la cohérence pour développer des approches pour améliorer la santé et peu importe où se trouve une personne sur son continuum. Il maintient notamment que les conditions de salutogénèse dépendent des trois conditions suivantes : selon la traduction de (Bruchon-Schweitzer, 2003):

L'individu "cohérent" perçoit les événements extérieurs et ses propres événements de vie comme :

compréhensibles (structurés, prévisibles, explicables, clairs),

maîtrisables (ressources),

significatifs (l'individu qui possède un système de valeurs s'impliquera dans les situations chargées de sens pour lui).

Il est évident que seule, une approche holiste de la santé peut prendre en compte ces différentes dimensions.

²⁸ Ainsi il est bien possible que 1) les facteurs favorisant la santé ne soient pas forcément le versant négatif des facteurs favorisant la maladie. 2) Les mêmes facteurs peuvent être négatifs ou positifs selon le contexte et chez la même personne. 3) De plus les facteurs favorisant la bonne santé ne sont pas forcément les mêmes facteurs qui favorisent la guérison d'une maladie et ceci peut varier en fonction de l'histoire naturelle de la maladie. Voir une discussion de ce sujet inspirée par les travaux d'Antonovsky in Levin J. *How religion influences morbidity and health* , Social Science and medicine, Vol 43 N°5 Sept 1996 p-849-864

Nous retenons de ces diverses études, l'idée que la maladie et la santé sont toujours interprétées en rapport avec la relation de l'individu avec la société et qu'elles ne sont pas assimilables à une simple opposition.

Santé comme conscience de soi

Malgré l'importance de ces dernières approches, il nous semble que plus on réfléchit à ce phénomène de la santé et plus il devient évident que la santé (ou son manque) est intriquée à la conscience de soi et de notre corps. De plus cette conscience n'est pas abstraite ou éthérée mais elle est bien réelle car elle est incarnée. (*embodied*), mais paradoxalement, comme pour la conscience de soi (cela va très bien !) lorsque nous n'en avons pas conscience. Dès que nous considérons nos sensations ou que nous commençons à nous palper pour voir si nous sommes vraiment en bonne santé alors nous ressentons des douleurs, des gênes, des angoisses, bref... Il nous semble que la santé personnelle, au fond, est phénoménologique et latente, révélatrice de la santé perdue. La santé se révèle a posteriori, en contraste avec la maladie ou bien lors d'un examen de son propre être par le sujet. Dans le premier cas, on peut considérer que ce serait la connaissance ou la reconnaissance d'éléments d'altérité qui sont ressentis comme une gêne du flux de l'être. Selon ce point de vue à la première personne, la santé personnelle est imbriquée à notre flux d'existence, à notre être (be-ing) et comme la conscience elle devient apparente lorsque son flux est entravé par l'avènement de la maladie. Dans le deuxième cas, la santé se manifesterait comme une sensation d'appréciation positive de la vie qui vient à l'esprit lorsque nous nous livrons à un auto-examen de notre corps/esprit. Concernant la vie, nous retenons la définition de Michel Henry, qui maintient que la vie « *se sent et s'éprouve elle-même en sorte qu'il n'y a rien en elle qu'elle n'éprouve ni ne sente.../... Le fait de se sentir soi-même est justement ce qui fait d'elle la vie* ». (Henry, 1987) Le plus souvent, la santé ne se ressent pas, mais existe comme un fond que nous entendons sans l'écouter. Comme toute manifestation d'un état corporel, qui ne peut pas être saisi directement en dehors de l'instantanéité (c'est un mouvement), nous pouvons avancer que la santé est fondamentalement liée à notre apperception du temps car c'est au moment d'une gêne que nous

devenons conscients que le flux de l'être est entravé, et nous devenons conscients du temps (Bergson, 1938). Ainsi, on peut dire que la santé se manifeste chez un individu comme la condition nécessaire pour permettre au « self » d'émerger sans entrave, lors de sa mise en scène énaïve. La santé serait donc le sentiment d'absence d'opposition entre les différentes parties de l'être. De ce fait, la maladie est justement ce qui nous fait nous rendre compte de notre fonds de santé. En termes structuralistes, nous avons un pôle marqué, celui de la maladie, et un pôle non marqué, celui de la santé. Sur le plan corporel, ce sentiment de santé peut être opposé à la maladie ce qui nous rend conscient de la différence entre les parties différentes de notre corps. Dans le cas de la maladie aiguë, cette différence peut être considérée comme passagère. Dans le cas d'une déficience, cette différence est comme un sentiment plus permanent, malgré le fait que dans ce cas nous avons souvent affaire à notre capacité à occulter l'existence de cette différence - à cause de l'habitude- mais, comme toute personne porteuse d'une déficience le sait, cette inattention salvatrice du corps/esprit peut être interrompue.

Cette conception est en accord avec l'optique de Stanguennec qui met en exergue la participation du sujet dans ce qui est senti comme la santé en donnant une définition de la maladie comme une « *incapacité subjective d'arrachement à la négativité* »²⁹

Cette conception, dans le cas de la santé physique, implique que le sujet peut avoir une connaissance de lui-même. Comme nous l'avons déjà évoqué, il nous semble que, en ce qui concerne le handicap, cette précision est primordiale car elle donne la possibilité à une personne handicapée de se sentir en bonne santé malgré le fait qu'une déficience existe chez elle. Il faut reconnaître que le cas de la maladie mentale est plus difficilement expliqué par ce modèle car comme Gadamer le constate « *une bonne partie des maladies de l'âme repose (...) sur l'absence de tout sentiment de la maladie ou, en tout cas, sur le fait que ce sentiment est nié avec raideur* ». En effet, c'est la capacité du moi comme observateur du réel qui est entravé ou bien dans le cas des syndromes dépressifs, c'est une carence en énergie psychique - selon les termes de Shweder : la perte de l'âme (Shweder, 1991) - qui ne permet pas un développement psychique

²⁹ Courtial, communication personnelle

continu. Néanmoins, pour la santé mentale comme pour la santé physique, la santé peut être considérée comme la capacité de l'organisme humain à assimiler des écarts. En somme, on peut définir la santé comme :

« ...capacité, propre à un individu, de faire face ; la capacité d'affronter la réalité de soi-même et des autres, la réalité des difficultés, la réalité de l'âge en instituant chaque fois l'équilibre qui convient. » (Braun, Canguilhem, Frère, Gatty, & Jouanna, 1988) (p.15)

Cette idée d'équilibre est souvent retenue dans les définitions modernes et officielles de la santé. Ainsi, selon Herrmann, (2001) en citant Sartorius (1998) *« La santé peut être définie comme un état d'équilibre que les individus établissent à l'intérieur d'eux-mêmes et avec leur environnement (health can be defined as a state of balance that individuals establish within themselves and with their environment) »*. C'est le produit d'un nombre de dimensions inter-liées y compris des dimensions mentales, physiques, émotionnelles, sociales et culturelles. La santé mentale est incluse dans cette définition : *« la capacité des personnes à penser et à apprendre, à comprendre et à vivre avec leurs émotions et celles des autres personnes »* (It is the product of a number of interrelated dimensions, including mental, physical, emotional, social, cultural and spiritual dimensions. Mental health is included within this definition: the ability of people to think and learn, and the ability to understand and live with their own emotions and the reactions of others") Si nous parlons d'équilibre pour pousser la métaphore jusqu'à ses limites logiques, nous sommes tentés de poser la question suivante, "Où se trouve le fulcrum de cet équilibre? La réponse à cette question, il nous semble, dépendra justement de la mise en scène jouée par les différents acteurs....

Canguilhem, (1996) p. 130) souligne la nature normative de la santé en déclarant, *« Ce qui caractérise la santé, c'est la possibilité de dépasser la norme qui définit le normal momentané, la possibilité de tolérer des infractions à la norme habituelle et d'instituer des normes nouvelles dans des situations nouvelles. »*

Lucien Braun (1988, p.15) résume cela de la manière suivante :

« Plus on est capable de faire face, capable d'établir et rétablir sa propre maîtrise dans une situation donnée plus on est sain. La normativité consiste à instituer des

normes, dit Canguilhem, donc à définir pour soi-même une échelle de valeurs, au lieu de se laisser déterminer par l'organisation ambiante ». (Braun et al., 1988) Et que :

« L'homme malade par contre, est celui qui n'est plus normatif ; qui ne se sent adapté que dans des limites de plus en plus restreintes ; qui est de plus en plus défini par les consignes, les prudences, les garanties. »

Mais ici il faut faire attention au sens des mots. Il nous semble que nous avons affaire à une idée de l'adaptation de l'individu à lui-même ou à des traces de lui-même, mais également à une idée de l'adaptation de l'individu à son milieu. Il nous semble qu'il existe une certaine tension entre ces deux points de vue.

Santé et Handicap

De façon intéressante, la distinction entre ces deux points de vue est mise en lumière lorsque nous considérons le cas des personnes handicapées porteuses d'une déficience de longue date laquelle est devenue totalement « naturelle » pour cette personne. Dans ce cas-là, le fait de posséder une déficience ne représente pas en soi un critère, qui interviendrait sur le fait de se sentir en bonne ou en mauvaise santé puisqu'il n'existe pas d'écart différentiel entre sa façon habituelle d'être et la situation actuelle de référence. Mais si nous avons affaire à des normes médicales de fonctionnement établies par convention ou par référence à une population, la personne handicapée, malgré un sentiment de bien-être, peut être classée comme présentant un problème de santé, par un professionnel de la santé, mettant en scène un modèle médical et individuel du handicap. Ici, il nous semble, se confrontent une mise en scène phénoménologique individualiste de la santé et une mise en scène socioculturelle normative de la santé. Il est intéressant et pertinent pour notre propos concernant la santé et la santé publique d'étudier brièvement comment le handicap est en quelque sorte conceptualisé aujourd'hui.

Ravaud et Stiker (Ravaud & Stiker, 2000a; Ravaud & Stiker, 2000b) et nous-même (Sherlaw, 2001) avons décrit les logiques différentes d'un modèle individuel médical, dit tragique par Michael Oliver (Oliver, 1996), et un modèle social du handicap. Récemment, il y a eu une tentative de prendre en compte les deux points de vue dans une réforme dans laquelle la Classification International du Handicap précédente a été remplacée par la Classification Internationale du

Fonctionnement du Handicap et de la Santé. (CIF) (OMS, 2001.) Cette classification semble admettre que la santé est la résultante d'interactions multiples entre l'individu et l'environnement avec ses facilitateurs et ses obstacles. Le handicap et la santé sont abordés par une analyse détaillée objectivante des fonctions organiques et des structures anatomiques. La personne est considérée comme ayant une *activité* qui a lieu au sein d'un réseau relationnel sous-jacent à la *participation* de la personne dans les structures diverses de la société. Cette *activité* et cette *participation* sont facilitées ou entravées par l'existence de facteurs contextuels, des obstacles ou bien des facilitateurs présents dans l'environnement ou en tant que *facteurs individuels* liés à la personnalité et aux états motivationnels et psychologiques non précisés dans la classification. Il est considéré qu'il est possible de mesurer ou d'évaluer la personne dans un environnement standardisé et le résultat de cette mesure est alors comparé avec la performance dans l'environnement réel de la personne. L'écart entre la capacité et la performance implique qu'il existe des obstacles dans l'environnement de la personne. Il nous semble, malgré le fait que ce résultat peut donner des éléments pour améliorer l'environnement et trouver des moyens pour enlever ou contourner les obstacles, qu'il existe plusieurs soucis, majeurs et pertinents à ce schéma, pour illustrer notre propos.

Tout d'abord, l'homme est étudié dans son fonctionnement physique et mental que l'on observe et qu'il est possible d'objectiver. Comme Stiker (2002) le souligne, la classification propose d'évaluer la personne par le biais de son fonctionnement et implicitement ce même fonctionnement est vu plutôt du côté de son versant négatif, c'est-à-dire du côté du manque de fonctionnement. Ainsi, il est considéré que la performance, vue comme un rendement, est toujours inférieure aux capacités des personnes évaluées dans un environnement standardisé. Il nous semble que cette idée néglige celle que Shweder (1991) exprime bien dans sa conceptualisation des mondes intentionnels – à savoir l'idée, que la personne et sa psyché, sont indissociables du monde peuplé d'objets intentionnels qui facilitent ou entravent nos élans d'activité et nos états affectifs. Il se peut que la performance, dans un monde intentionnel, soit supérieure à la capacité mesurée dans un environnement standardisé de laboratoires. De ce fait, nous pouvons vraiment parler de facteurs contextuels facilitateurs. Il nous semble que cette idée n'est pas retenue dans la version actuelle de la classification (Erhenberg (2000 ; 2004 ; 2005). A plusieurs reprises,

dans sa discussion sur la santé mentale, Erhenberg a mis en cause l'hégémonie de la performance et la nécessité de « performer » dans notre société individualisante occidentale moderne. Cette façon d'évaluer les interactions entre la personne et son environnement privilégie un certain regard. De plus, malgré toutes les précautions, la valeur de la personne risque de se trouver dans la production d'un "self performant" fondé sur une appréciation presque mécanique et observable de la vie humaine et c'est justement là que le fait de se concentrer sur les points faibles de la personne peut nuire. Pour se construire, il est souvent préférable de bâtir un projet à partir de nos points forts plutôt que de nos faiblesses. Il existe également un risque, comme en toute évaluation, que les résultats figent la réalité de la personne et que le bilan soit considéré comme définitif, ce qui peut nuire à l'estime de soi et aux possibilités de développement de la personne.

En effet, il nous semble qu'il existe dans la CIF, à travers son caractère catégorisant, un risque de réduire le sujet à un positionnement historique sur une série d'échelles, ceci éclipant les subtilités des personnes et leur psychisme malgré les intentions louables et éthiques des concepteurs qui en effet déclarent :

« La CIF doit être utilisé de manière à respecter la valeur inhérente à chaque personne » et « ne doit jamais servir à étiqueter une personne ni à l'identifier exclusivement par rapport à une ou plusieurs catégories de handicaps »

Au fond, comme pour tout outil, comme il a été remarqué par les futurs cadres sanitaires et sociaux lors d'une session de formation autour de la classification internationale du fonctionnement-handicap et santé, il est nécessaire que des professionnels soient bien formés et qu'ils appliquent ce schéma avec sensibilité. Car s'il est appliqué de façon mécanique et utilisé d'une façon très objectiviste, il existe un risque de mise en exergue des fonctions organiques ainsi que des structures anatomiques sans prendre en compte les interactions complexes sous-jacentes au handicap et à la santé.

Il nous semble que l'idée de la performance et de la norme et plus profondément l'idée de la valeur de la personne repose sur cette idée de la performance et en dernier lieu sur l'idée de l'indépendance. Toutes ces idées sont au cœur de toutes nos mises en scène de la santé et des politiques d'aujourd'hui. Il serait intéressant de faire « une expérience de pensée » et d'envisager un autre modèle fondé sur l'interdépendance ou l'idée de l'échange, le don serait mis en avant car tout lien social dépend de la possibilité d'offrir et de recevoir.

Ce sondage bref, incorporant des enseignements des disciplines linguistiques, philosophiques et de la recherche sur les représentations sociales, ainsi que le handicap, nous incite à caractériser la santé à partir d'une double idée incorporant d'une part l'idée que la maladie représente un écart par rapport au fonctionnement habituel de l'organisme et d'autre part l'idée que la santé est toujours cernée par son rapport avec l'altérité de la maladie. L'absence de maladie est l'indicateur de la santé.

Comme Canguilhem, (1996), nous le rappelle, en faisant hommage à Leriche, ... « *La santé c'est la vie dans le silence des organes* » et « *L'état de santé c'est l'inconscience où le sujet est de son corps* » (Radley, 1994)

Ce constat est en accord avec l'idée gestaltiste de Radley (1994), à savoir qu'il serait préférable de considérer la santé comme un arrière-plan de la maladie (p.5). (En termes linguistiques, la santé est le « unmarked form » et la maladie est le « marked form ».) Selon cette conception, la maladie émerge de l'arrière-plan et devient visible pour le sujet, a posteriori. Cette idée d'arrière-plan n'est pas facile à saisir mais l'analogie suivante inspirée des « 101 expériences philosophiques » de Pol-Droit (2003) peut, peut-être, nous aider à la comprendre. Lors d'un bain chaud, notre corps s'ajuste après un premier choc thermique à la température de l'eau. En restant immobile dans le bain, c'est à peine si nous sentons la chaleur, (mais néanmoins nous pouvons sentir sa présence alors qu'au départ elle était vivement ressentie), mais en bougeant simplement notre corps, nous produisons une perturbation et nous ressentons l'eau comme étant plus chaude, alors nous prenons conscience à nouveau de l'existence de notre corps et du sentiment d'une chaleur relativement vive. Cette expérience du quotidien nous apporte des idées précieuses, nos sensations corporelles se construisent en relation avec une norme relative à notre structuration, à un moment donné. Nous pouvons assimiler cette expérience à l'idée que nos capacités sensorielles sont essentiellement « performatives³⁰ » tout en étant opérantes dans des limites fournies par une organisation psychologique et physiologique. De façon semblable, nous

³⁰ Dans son acceptation éactive, non liée à un rendement, l'idée qui caractérise la performance de la classification de l'OMS

maintenons que la santé est performative comme la culture³¹ et au fond ne peut être saisie qu'en dehors de sa performance, hors d'une épreuve. Et que l'épreuve principale, de façon paradoxale, est celle qui est occasionnée par la rencontre avec le représentant de l'altérité, la maladie.

La maladie

Si la santé est par nature insaisissable, la maladie est, à première vue, plus facile à caractériser car elle résulte de l'apparition d'altérations anatomiques, physiologiques, métaboliques, biochimiques, génétiques..., du corps ou de l'esprit. Néanmoins, si la santé reste un fond latent difficile à caractériser, il existe non seulement une pléthore de maladies mais également une taxonomie riche de modèles anthropologiques de la maladie. Ainsi, Laplantine (1992), en faisant référence à la littérature romanesque et à la littérature anthropologique, recense les modèles suivants de la maladie. Ces modèles sont constitués en fonction de modèles étiologiques et modèles thérapeutiques comme les suivants :

³¹ Cette similitude nous semble-t- il n'est pas entièrement fortuite mais souligne au contraire des axes de recherche partagés autour de nos deux objets à savoir la santé et la culture, et l'intérêt d'une approche interculturelle autour des deux.

| | |
|-----------------------------|---|
| Modèle étiologique | ontologique / relationnel³² |
| Modèle étiologique | exogène/endogène³³ |
| Modèle étiologique | soustractif/additif |
| Modèle étiologique | bénéfique/maléfique |
| Modèle thérapeutique | allopathique/ homéopathique |
| Modèle thérapeutique | exorcistique / adorcistique |
| Modèle thérapeutique | additif/soustractif |
| Modèle thérapeutique | sédatif/excitatif |

Ainsi, dans le modèle ontologique, la maladie est pensée comme un agent ou une force indépendante de l'organisme. Souvent, cet agent causatif est exogène puisqu'il vient de l'extérieur, par exemple dans le cas d'une maladie infectieuse ou de séquelles suite à un accident. La cause de la maladie sur le plan bio-médical est attribuée à des agents spécifiques tels que des virus, des bactéries ou le résultat d'un réseau de facteurs causaux.

Or, Mary Douglas (1996) nous enseigne qu'avec la question de la maladie nous aurons toujours à traiter des questions de responsabilité (accountability) (Douglas, 1996). Ainsi, selon les différents modèles et les combinaisons de

³² Eg. **Ontologique** : nosologie biologique / pasteurisme /nature essentielle/ être indépendant de l'organisme, processus réactionnel/lésions/siège de maladie V **Relationnel** équilibre, harmonie / dysharmonie, dérèglement comme excès / défaut – temporalité / (psychanalyse / homéopathie) rupture entre l'homme et cosmos, (médecine chinoise etc entre l'homme et milieu social (religion / sorcellerie) ; modèle anatomo-clinique comme modèle compromis. A penser : médicalisation du social et démedicalisation de la maladie

³³ **Exogène** : sorcier, esprit, Diable Djinn etc Agent nocif : astrologique, géographique, climatique, météorologique Froid, milieu conditions sociales et écologiques Environnement chimique et biochimique etc alimentation. Côté Nature : microbiologique, (solidaire avec une approche ontologique) Côté culture : alimentation, tabac etc, lifestyle sociogénèse des maladies : reich, palo alto, bon, innocent, sain / « subit », « se défend » contre « résiste » à un agent extérieur « microbe » « milieu » « famille », « société » V **Endogène** : génétique, disposition, prédisposition, caractère etc

modèles, le patient lui-même, à cause de son style de vie risquée, d'un agent exogène microbien, des conditions de vie socio-économiques, de la sorcellerie, etc. peuvent être mis en cause. D'un point de vue psychologique et anthropologique, il est intéressant de voir quelles sont les implications pour le malade en termes de responsabilité. Dans le cas de la maladie infectieuse, la responsabilité du malade n'est pas impliquée à moins que la personne se mette de façon inconsidérée dans des conditions peu propices à la santé, comme par exemple de sortir sans mettre un manteau ou un chapeau pendant hiver. Dans la région du Yorkshire, nous pouvons entendre « *You'll catch your death of cold, lass !* », si une jeune fille agit de la sorte.

Il devient évident que la manière dont la responsabilité est traitée et attribuée est également liée à la manière dont sera choisi le style de traitement adéquat (Laplantine, 1992). Laplantine maintient, sans surprise, que beaucoup de modèles scientifiques ont en toute probabilité leurs racines dans d'autres modèles anciens. En reconnaissant ceci, il devient évident que l'adoption d'un modèle quelconque favorise la création de « selfs » psychologiques fort différents. Ainsi, l'adoption d'un modèle ou d'un autre modèle induit une certaine mise en scène de la maladie. Ainsi « attraper » une maladie comme la grippe, en l'attribuant à un modèle exogène/ontologique crée une mise en scène, en offrant une explication qui enlève toute responsabilité à la personne. Devenir dépressif en acceptant une explication endogène fondée sur le conflit psychique ou le manque au contraire, induit une mise en scène dans laquelle est favorisé un sentiment de culpabilité. En d'autres termes, des mondes intentionnels différents sont créés.

Duffin (2005) pour sa part, en faisant référence à Hippocrate³⁴, suggère que la maladie (disease) peut être utilement pensée en considérant trois facteurs reliés : la maladie (illness), le patient et l'observateur. Cette « triade hippocratique » privilégie une mise en scène fondée sur la singularité de l'individu et le traitement individuel de la maladie, mais reconnaît crucialement le rôle de l'observateur. Ainsi, en changeant l'observateur(s) et les outils d'observation qui créent ces représentations, l'idée de la maladie change. Ces changements peuvent créer des maladies en considérant qu'une condition jadis non reconnue en tant que maladie devient une maladie avec ses critères de

³⁴ « L'art (de la médecine) a trois facteurs : les maladies, le patient, et le médecin »

diagnostic et de traitement ou bien une condition auparavant considérée comme maladie disparaît de la nosographie. Il est pertinent de noter également que si au passé « disease » et épidémie ont été plutôt utilisées pour caractériser les problèmes de santé aigus et de type infectieux dans le domaine de la santé publique, les termes de « disease » et d'épidémie peuvent être aussi bien appliqués à la grippe aviaire qu'aux diabètes ou bien aux problèmes sociaux comme la toxicomanie et même des blessures. De façon moins radicale, notre conception de ce qui constitue la maladie peut changer selon l'époque, selon les techniques de l'observation et les théories sous-jacentes à l'observation et à l'interprétation des signes (Duffin, 2005). Il faut admettre ici que certaines maladies existent de façon constante et universellement depuis l'Antiquité. Certes, des interprétations du sens de la maladie pour la personne atteinte ou pour son entourage et sa société ainsi que pour les personnes soignant la maladie sont susceptibles de variations considérables selon l'époque et/ou, le lieu en fonction du groupe social et de sa pensée, néanmoins nous pouvons considérer qu'il existe un ensemble de caractéristiques observables essentiellement non changeantes. Ainsi, la description qu'Hippocrate donne de l'hépatite correspond très fidèlement au tableau clinique moderne (Duffin, 2005).

Le modèle précédent privilégie aussi l'idée que pour qu'une maladie existe, il doit y avoir deux personnes, l'observateur, souvent professionnel de la santé, et le malade. Mais il nous semble ici, malgré l'impression donnée par la médecine d'ignorer ce fait ou de le mettre entre parenthèses, que le patient est bien sûr également un observateur, (et pas le moins important !), comme Lériche l'a reconnu... Mais d'une part selon « le grand partage », (Latour, 1997) le premier est considéré être un observateur objectif et expert et le deuxième un observateur subjectif et inexpert, d'autre part, selon cette même science, les maladies avec des signes reconnus par un médecin mais sans symptômes peuvent exister... Ainsi dans notre société fondée sur l'importance de l'objectivité scientifique, les observations du deuxième « observateur » et de son entourage dans les cas des enfants ou des personnes handicapées par exemple, peuvent parfois être carrément ignorées... Tout en acceptant que cette mise en scène fondée sur la division nette entre le professionnel et le patient est largement dominante dans notre société, il nous semble que nous pouvons observer plusieurs tendances à l'œuvre qui mettent en cause cette dichotomie simple. C'est pour cela que nous choisissons d'examiner ces tendances en adoptant un regard qu'on peut

également caractériser d'interculturel dans la mesure où nous avons affaire à la culture des médecins (les observateurs professionnels attirés) et à la culture des patients... Ce regard en particulier observe comment les frontières se construisent en même temps que l'entité à l'intérieur de ces mêmes frontières. Nous maintenons qu'une étude de ces tendances peut nous aider à comprendre les fondements de cette première mise en scène de la maladie.

L'existence d'Internet avec des sites spécialisés sur la santé mais également l'existence de forums de malades, sans oublier la possibilité pour des patients d'accéder à certains articles électroniques et d'autres écrits produits par les professionnels et les universitaires de la santé, ont comme conséquence que les patients et futurs patients sont de plus en plus éduqués et informés sur leurs maladies et les traitements. En étant informés, les patients ont la possibilité d'appliquer cette information à leur propre cas en notant la conformité et les anomalies de la description officielle de la médecine, et pour le meilleur ou pour le pire se soigner en auto-traitement ou en auto-médication... L'existence des patients « experts » et leurs apports officialisés dans les écoles de médecine créent des zones où l'expérience subjective du malade est mise au profit des étudiants en médecine et de leurs futurs patients. Nous pouvons dire en quelque sorte que le discours scientifique entre dans la culture des malades avec comme pour la psychanalyse, (Moscovici, 1976) des modifications et des ajustements. De plus en plus de récits de patients et d'anciens patients ainsi que des professionnels devenus patients contribuent également à un certain brouillage des frontières entre ce que le médecin sait et ce que le patient sait. On peut également ajouter à ce tableau l'expérience et le discours des personnes handicapées ainsi que des chercheurs handicapés qui considèrent que sur un plan politique ce seraient les personnes elles-mêmes qui devraient formuler les politiques les concernant « Nothing about us, without us ». Notons que cet appel de ralliement a été ensuite largement récupéré par des instances officielles du NHS dans leurs documents d'orientation...

Regards sur la maladie

François Laplantine (1992) dans son anthropologie remarquable de la maladie, présente les différentes positions d'observateurs issues de la littérature mais en conformité avec l'optique des sciences humaines. (Laplantine, 1992) Ainsi, selon son analyse, non dépourvue d'humour, de l'observation d'un ivrogne,

il existe quatre types de positionnement : 1) Insertion du cas observé dans une analyse sociétale (voire épidémiologique) de l'alcoolisme. 2) Observations objectives et détaillées du comportement de l'ivrogne en restant à l'extérieur de l'objet. 3) « *Eprouver en soi-même la tension (et l'analyser) entre le point de vue de l'ivrogne qui voit la rue balancer (et il faut participer soi-même à cette ivresse pour savoir ce qu'elle procure !) Et le point de vue du spectateur que voit l'ivrogne, qui voit la rue balancer.* » 4) Le récit de l'ivrogne. (p.35)

Or, en sachant que Laplantine, de façon intentionnelle, dans le contexte de son étude, a limité son regard au domaine anthropologique et littéraire, il nous semble qu'il existe d'autres regards possibles sur son ivrogne. En utilisant de tels regards, nous créons d'autres mises en scène. Ainsi, il serait possible d'interroger les propriétaires des débits de boissons pour savoir combien de verres, quels types d'alcools (vins, bières, spiritueux), quels degrés d'alcool (12%, etc.), notre ivrogne a consommé et connaître également la durée de sa consommation. Un policier pourrait lui faire passer un alcootest pour mesurer son taux d'alcoolémie, ou bien il serait possible de mesurer son taux sanguin d'alcool. Et bien sûr, il serait possible d'imaginer de nombreux tests psychologiques de performance, temps de réactions, tests de jugements pour calibrer l'effet de l'alcool, sans parler éventuellement d'autres techniques plus élaborées. Certains de ces tests s'effectueraient à l'insu de l'ivrogne, avec sa participation plus ou moins consentie, d'autres ne demanderaient nullement sa participation, puisqu'ils relèvent de l'extériorisation du corps et l'objectivation des éléments constituant le corps. Néanmoins, nous pouvons supposer que généralement l'ivrogne en question est conscient d'avoir (trop) bu... et en conséquence n'a pas besoin de test pour savoir qu'il a (trop) bu. De plus, pour poursuivre notre analogie, d'une façon très réelle, un observateur qui n'a jamais bu, a difficilement la possibilité d'une compréhension des attraits et des méfaits de la boisson. Or, cette analogie entre l'ivrogne et les différentes façons de l'observer peut nous éclairer sur la manière dont la maladie est cernée dans la médecine. Plusieurs questions sortent de nos interrogations. Pourquoi l'expérience du malade est-elle indispensable pour comprendre la maladie ? Quel poids représente cette expérience en rapport à l'opinion du médecin souvent soutenu par un barrage de résultats de tests des instruments scientifiques variés ? L'expérience du malade est-elle plus juste que les mesures des appareils (et vice-versa) ? Quel est le poids accordé à une expérience subjective ponctuelle en comparaison avec des prévisions de la

médecine scientifique objective souvent fondées sur des examens effectués à un moment donné et reliés à des données épidémiologiques ? Quel est le poids donné à une considération de l'histoire du malade et de son avenir sur plusieurs années en comparaison à un pronostic pour une durée courte ou à moyen terme ? Ces questions font écho à celles de Gadamer (1998) dans son ouvrage « Philosophie de la Santé ».

« ...Comment l'expérience du corps et de la science s'articulent-elles ? Comment l'une procède –t-elle de l'autre ? Comment l'une –la science- est-elle rattrapée par l'autre ? Ou encore : l'expérience de la singularité se perdra-t-elle définitivement dans une nouvelle banque de données ou dans un autre dispositif mécanique ? (Gadamer, 1998), p.82)

En effet, avec l'avancée de la technologie et de la biomédecine, l'extériorisation du corps et son objectivation, dans beaucoup de domaines, ont progressivement remplacé l'examen clinique et même le dialogue clinique. Ainsi, il est maintenant possible de créer ou de révéler des malades sans symptômes. Cette reconnaissance n'est pas simplement due à des outils efficaces de la technologie biomédicale comme l'imagerie médicale ou des tests génétiques, mais dépendent des résultats des études épidémiologiques. Comme Berlivet (2001) l'écrit : *« en focalisant l'attention sur les « individus à risque (s) », êtres statistiques dont la probabilité de développer une ou plusieurs pathologies s'avèrent significativement plus élevées, les épidémiologistes ont amendé la distinction du sain et malsain en créant un nouvel « état intermédiaire », en l'occurrence « l'individu à risque ».* Ainsi du point de vue du malade, une maladie peut tout bonnement ne pas exister encore.... Et c'est ici que le bât blesse, elle n'existera jamais dans sa vie parce que la personne concernée possède des caractéristiques différentes des personnes (ou l'interaction avec son environnement est plus propice à sa santé, par exemple) auxquelles l'étude fait référence, ou parce que la personne peut décéder d'une autre maladie ou mourir naturellement avant que la maladie prédite n'arrive. Combien de maladies existent maintenant sans symptômes ?

En tout cas, si nous faisons la distinction classique anthropologique entre « disease » (pathologie, aspect biomédical et objectif de la maladie) et « illness » (aspects subjectifs de la maladie), non seulement « illness peut exister sans disease », mais par exemple dans le cas des lombalgies très incapacitantes sans

signe objectif, mais également, « disease » peut exister sans « illness ». C'est le cas du dépistage du cancer et de l'hypertension par exemple. Le dépistage du cancer correspond à une mise en scène bien particulière qui dépend surtout des critères établis par la médecine concernant ce que constitue une maladie ou plus exactement les signes de cette maladie. Si la définition de cette maladie n'est pas fiable, des traitements peuvent être déclenchés à cause de faux-positifs. De plus, la révélation de ces signes (non accompagnés de symptômes) laisse une porte ouverte à la manipulation des représentations des patients potentiels (et de certains professionnels) pour les inciter à participer aux traitements préventifs dont la nécessité est discutable... En termes sémiologiques, la médecine prétend à partir de signes, souvent internes et révélés par des appareils biotechnologiques, qu'il est possible de prédire que quelqu'un va être malade. Ces prévisions dans un certain nombre de cas se révèlent tout à fait exactes et lorsqu'il existe des traitements qui peuvent sauver et améliorer substantiellement la qualité de la vie. (Mais malgré les avancées de la médecine il existe beaucoup de maladies sans traitement efficace). Un point essentiel mérite d'être souligné : la capacité de prédiction est fondée sur les études cliniques de cas semblables. Cette capacité de prédiction est possible uniquement à cause des expériences avec d'autres patients, des critères de diagnostics, des protocoles concernant le traitement et le pronostic. Suite à la mise en place de la définition de ce qui constitue un cas, en considérant qu'il y ait un nombre suffisant de cas, il est possible d'étudier les facteurs qui favorisent, ou au contraire défavorisent, la production de la maladie dans une population. Or, tout étude de ce type dépend forcément, comme Bowker et al. (1999) le démontrent, de nos catégorisations et de nos classifications, de ce qu'est la maladie. Ces catégorisations sont fixées, par consensus scientifique et politique, en mettant en place et en œuvre des classifications internationales de la maladie ainsi que d'autres classifications d'origine nord-américaine. La nature de ces classifications répond à un nombre de buts pragmatiques et utilitaires fondés sur l'idée qu'essentiellement la maladie et la santé sont objectivées de façon universaliste. Le système est conçu pour permettre le déplacement de traces « immutables mobiles » (Latour) (Bowker et al., 1999, p.72) et auraient de ce fait forcément tendance à cacher d'autres réalités et à privilégier la mise en scène de la médecine occidentale. En somme, la maladie (et la santé) est vue principalement à partir d'indicateurs compatibles avec des versants biomédicaux. Ainsi, selon Bowker et Leigh Star, par exemple

« Toutes les maladies sont classées comme étant purement physiologiques. Les systèmes de l'observation médicale et des traitements sont initiés de manière que seules les manifestations physiques soient enregistrées. Sous ces conditions, donc, logiquement la schizophrénie ne peut qu'être le résultat.../... d'un déséquilibre chimique du cerveau. Il serait impossible de penser ou d'agir autrement ». (Bowker et al., 1999)

Ce principe de « convergence » nous fait penser à l'allégorie d'Orwell dans « Nineteen-eighty four » 1984 où petit à petit les mots « non-voulus » dans le Newspeak ont été éliminés.... Il nous semble également qu'il soit, sur un plan logique, possible de voir que d'autres, « convergences », mises en scène dans le domaine de la santé pourraient exister. Ainsi dans le cas de campagnes de dépistages massifs adoptés systématiquement dans plusieurs pays³⁵, il n'existerait potentiellement plus de groupe de contrôle pour juger si, oui ou non, le dépistage améliore la santé.

Ici, nous sommes face à une mise en scène de la maladie qui n'est plus individuelle, mais plutôt épidémiologique, probabiliste. Dans une mise en scène probabiliste de la maladie, il n'existe pas de certitude qu'un individu sera atteint ou pas atteint d'une maladie en termes absolus. Ceci est souvent exprimé en termes de risque. Or, comme Durkheim l'a démontré pour le suicide, on ne peut pas prédire qui va se suicider, mais par contre on peut prédire relativement bien combien de personnes vont le faire et quels facteurs favorisent cet acte. Comme Baudalet & Establet (2006) le maintiennent : « *la sociologie du suicide ne nous apprend rien sur le suicide en tant que drame individuel* ». (p.17) De façon semblable, nous sommes amenés à poser la question analogique concernant le rapport entre l'épidémiologie en particulier et la maladie, en l'occurrence est-ce que l'épidémiologie peut éclairer la maladie sur le plan individuel... ? Sur la réponse à cette question repose toute une mise en scène... La réponse est clairement négative si nous parlons en termes déterministes mais elle serait positive si nous acceptons l'idée que les informations issues d'une interprétation

³⁵ Si c'est le cas pour un seul pays, puisque les comparaisons transnationales sont souvent mises en cause, le même résultat pourrait en résulter, c'est-à-dire l'impossibilité de juger l'efficacité d'une telle politique.

de données statistiques ne soient pas applicables, au malade singulier et à la maladie individuelle, mais au possible de la santé et de la maladie, ou plutôt pour améliorer la santé en diminuant le risque de la maladie. Nous entrons dans le royaume de la santé publique. L'expression de « la santé publique » nous interpelle : Qu'est-ce la santé publique ? Qu'est-ce qu'elle implique ? Dans quelle mesure est-il sensé de parler de santé en termes collectifs ? Ces questions sont à la fois linguistiques, philosophiques et très pragmatiques. Afin d'y répondre, nous comptons utiliser un processus de questionnement structuré inspiré des écrits de Richard Shweder que nous avons développé dans le cours de notre activité de recherche et de pratique pédagogique concernant les représentations et les définitions du handicap.

Qu'est-ce que la santé publique ?

Selon Richard Shweder, le travail de définition, peut être vu sous un versant "taxinomique" ou sous le versant du récit. Selon le premier, il faut dire « *...en quoi cela consiste-t-il, en quoi cela ne consiste-t-il pas ? De quoi s'agit-il ? Quels sont les exemples de la chose ?* » Selon le deuxième travail, il s'agit de situer ses « *origines .../... son but, sa fonction, sa raison d'être et de comprendre son statut actuel.* »³⁶ (N.T.) (Shweder, 1991), p.76)

Qu'est-ce que la santé publique ? Qu'est-ce que n'est pas la santé publique ?

Malgré l'existence des définitions de la santé publique comme celle de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) - « *Public health refers to all organized measures (whether public or private) to prevent disease, promote health, and prolong life among the population as a whole. Its activities aim to provide conditions in which people can be healthy and focus on entire populations, not on individual patients or diseases. Thus, public health is concerned with the total system and not only the eradication of a particular disease* » (WHO, 2006) - la réponse à cette question n'est pas facile. Tout

³⁶ « *To say what something is, taxonomically, is to say what it is not, to say what it is a kind of, and to point to instances of it.* » « *To say what something is, narratively, is to describe its origination .../... (its aim, purpose, or function) and to comprehend its current status...* » Nous avons adopté une approche semblable concernant la définition dans nos travaux précédents voir Sherlaw (2001)

d'abord parce que si nous essayons de donner des exemples de cette entité, nous nous rendons compte rapidement par la simple consultation du catalogue de formation de l'Ensp ou bien de la table de matière d'un des ouvrages de base « the Oxford Textbook of Public Health », de la vaste étendue de la santé publique. (Detels, McEwen, Beaglehole, & Tanaka, 2002) Ainsi après avoir aborder l'histoire de la santé publique, l'ouvrage traite une gamme de sujets vastes et pénétrants dans quasiment tous les aspects de la vie humaine. (Voir annexe 2) Les sujets traités concernent toute la vie et beaucoup de maladies ou de problèmes de santé mais également le système de santé et son efficacité. La première impression est d'une « all encompassing nature » de la santé publique. Ce constat inévitablement nous rappelle les travaux de Foucault. Ainsi, dans son analyse du système de la santé canadienne Contandriopoulos (2003) maintient que « *la santé se situe au cœur des responsabilités de l'Etat moderne* ». En effet, comme il est bien connu, la santé représente des enjeux politiques et financiers substantiels.

Ainsi, en France le budget du ministère de la Santé et des Solidarités atteint 11 Mds en 2006. Au sein de ce budget 95 M sont alloués à la lutte contre le cancer. 52M contre la SIDA et les pratiques à risque. 38M pour le plan quinquennal contre les drogues et la toxicomanie. 104 M pour la Mission sécurité sanitaire. Dans le budget de 2006 environ 90 M sont consacrés à la mise en œuvre des autres plans ou programmes de santé publique (santé mentale, nutrition et santé, maladies rares,...) et aux actions de coordination et de planification régionale en matière de santé publique, 102 M sont consacrés à des questions aussi importantes que la démographie médicale, la qualité des soins prodigués et les réformes hospitalières. La mission-solidarité et intégration (9,850 Mds €) traduit 3 priorités pour le gouvernement : Mise en œuvre de la loi-handicap sur le terrain (7,85 Mds), Soutien aux familles et le soutien des personnes âgées³⁷

Contandriopoulos (2003) cite Foucault pour expliquer que

³⁷ Communiqué du Cabinet de Xavier Bertrand Ministre de la santé et des solidarités. Présentation du projet de loi de finances pour 2006. Ceci donne une idée des sommes substantielles en jeu, mais ici ce sont les sommes qui sont hors de l'Assurance maladie. De plus en réalité le ministre de la santé ne représente pas le seul ministère qui ait une influence sur la santé de la population, même s'il peut être maintenu que les autres ministères et administrations ont plus d'influence sur l'état de santé sans parler de toutes les autres agences et du secteur associatif qui font une contribution considérable. Voici la signification de la phrase « organised efforts of society » cf Définition de la santé publique dans le rapport Acheson.

« *Le pouvoir de l'Etat se manifestait par un droit de prise : sur les choses, le temps, les corps et finalement la vie, il culminait dans le privilège de s'en emparer pour la supprimer* » (Foucault, 1976). Et à partir du XVIII^e siècle la « *technologie non disciplinaire du pouvoir* » s'est installée. À l'époque moderne avec le développement scientifique et les connaissances sur la vie, « un nouvel espace » s'est créé.

« *L'homme occidental apprend peu à peu ce que c'est que d'être une espèce vivante dans un monde vivant, d'avoir un corps, des conditions d'existence, des probabilités de vie, une santé individuelle et collective, des forces qu'on peut modifier et un espace où l'on peut les répartir de façon optimale [...] Pour la première fois dans l'histoire, le biologique se réfléchit dans le politique* » (Foucault, 1976) cité par Contandriopoulos (2003).

Les actions et les initiatives de l'Etat dans ce domaine sont de plus en plus politisées et sensibles à la pression des médias. En Europe, ces différents aspects se manifestent à travers les crises sanitaires telles que l'encéphalopathie bovine spongiforme, et sa transmission présumée à l'homme sous la forme de la maladie de Creutzfeld Jacob, en France l'affaire du sang contaminé ainsi que la crise de la canicule, le problème de l'amiante et au niveau mondial les crises du SARS et la grippe aviaire. Ces crises différentes ont poussé les décideurs à mettre en place des systèmes de surveillance, d'alerte et de contrôle ainsi que la création et le renforcement d'agences. En ce qui concerne la crise de la canicule : l'augmentation du nombre de lits, des systèmes de climatisation dans les maisons de retraite, ainsi que des conseils aux personnes âgées sur la nécessité de boire et de rester dans des endroits frais. Ce mouvement en France et dans le monde semble être en synergie avec la prise en compte du risque et la nécessité des pouvoirs publics de tout faire pour diminuer les risques et de le faire savoir aux médias. Il est remarquable notamment que le principe de précaution ait été incorporé par le biais de la Charte de l'Environnement dans la constitution française. Le discours du risque est entré dans la vie. La santé publique vue sous cet angle est devenue un enjeu politique majeur non seulement pour contrôler les risques environnementaux classiques (maladies contagieuses, pollution de l'environnement) mais également sur des plans politiques très médiatisés concernant les populations particulières (personnes handicapées, personnes âgées), ainsi que des actions de prévention étatiques mises en place comme les dépistages massifs du cancer du sein et du colon. Ces politiques et ces discours

concernant le risque peuvent être conjugués sur deux plans, les risques à l'extérieur de l'individu - et il incombe à l'Etat de les contrôler - et les risques que l'on considère comme sous la responsabilité de l'individu. Dans le premier type de risque, le rôle de surveillance, d'alerte, et de contrôle de l'appareil de la santé publique semble clair et bien défini. Il est légitime pour tout gouvernement, depuis l'époque d'Auguste, comme (Fassin, 2004, p.1015) l'indique « ... *Non seulement d'assurer les classiques missions régaliennes de défense et de police, mais aussi d'œuvrer pour le bien-être de l'ensemble des populations qu'il a sous son autorité...* » Mais comme nous allons le voir il est possible de faire plusieurs interprétations de ce rôle, car tout gouvernement doit également faire des calculs et des équilibres entre priorités et groupes d'intérêt. En ce qui concerne le deuxième type de risque, associé aux styles de vie et aux comportements dont chaque individu est responsable, l'Etat et les professionnels de la santé publique se trouvent dans la position d'initier et d'appliquer des politiques d'éducation de la santé, en étant très conscients que dans notre société individualiste et consummatrice, ces conseils se heurtent à un modèle culturel très fort et ainsi vont à l'encontre d'autres politiques gouvernementales. Sur le plan de la santé mentale les travaux d'Ehrenberg mettent en exergue ce modèle culturel. (Ehrenberg 2000, 2004, 2005). Ceci explique en partie pourquoi la prévention en France et dans d'autres pays représente un faible pourcentage du budget de la santé et que la politique de la santé est fondée sur les services de santé avec son modèle clinique, curatif, et individualiste en harmonie avec le modèle culturel et économique de notre temps.

Ainsi une distinction nette est faite entre la santé publique en français (ou public health en anglais) et la médecine clinique. La santé publique concerne la population et non la personne sur le plan individuel. Toutefois cette déclaration doit être nuancée, au moins dans le discours, car récemment dans le « New Public health » la médecine clinique est également considérée comme partie intégrante de la santé publique. Ainsi « *La médecine clinique et la santé publique contribuent toutes les deux à une amélioration d'état de santé et toutes les deux sont des éléments intégraux de la nouvelle santé publique* » (Tulchinsky & Varavikova, 2000). En dehors de tout débat concernant le territoire de la santé publique, notons que comme la médecine qui est devenue « evidence based » (Timmermans & Berg, 2003) la santé publique et la promotion de la santé sont également devenues « evidence based » comme en témoignent les nombreux

livres sur cette thématique. Cette idée de justifier toute intervention selon son résultat en relation avec son coût et la possibilité de la démontrer scientifiquement a des répercussions importantes. En parallèle, en France, la loi sur les finances, la LOLF (2001), accompagne ce mouvement en imposant également en quelque sorte une « evidence based public policy » par son insistance sur l'obligation de résultats plutôt que sur les moyens en soi. En passant, il est à noter tout de même que la contribution des services de santé en général pour améliorer la santé comme déterminant de santé est estimée autour de 18% par rapport à d'autres facteurs sociétaux qui représentent plus que 60 % de la contribution à la santé de la population mesurée en termes de mortalité et morbidité.

Origines

Comme Fassin (2004) le résume bien, si la médecine a ses racines dans la Grèce antique avec Hippocrate, c'est plutôt chez les Romains que la santé publique s'est développée avec une double dimension, celle de l'hygiène associée à des techniques de l'urbanisme (la construction des égouts, les systèmes d'approvisionnement d'eau, etc.), et plus tard, celle d'une médecine sociale qui a organisé les soins pour ceux qui n'ont pas les moyens de les payer. Ainsi, l'histoire de la santé publique est intimement liée à la mise en place de l'Etat et la nécessité des gouvernements de réagir face à des fléaux comme la peste. Au 17^{ème} siècle, John Graunt travaillait sur les « Bills of Mortality », et est à l'origine de la première science démographique. Sur un tout autre plan, il est fascinant de constater que l'inoculation contre la petite vérole a été introduite en Europe de l'Ouest, selon Vigarello (1999), par Lady Mary Wortley Montagu en 1717 qui en observant cette pratique et son efficacité dans le Levant a inoculé son propre fils à Belgrade en 1718 avec succès. Cette pratique a eu une certaine efficacité et du succès (mais aussi des décès) et a provoqué des débats sur l'équilibre, entre le risque d'être inoculé, de mourir à cause de l'inoculation ou bien d'échapper à la maladie. Malgré la première évaluation statistique de la prévention médicale de Jurin - une démarche équivalente, à l'enquête d'efficacité qui s'avéra très positive - la pratique a été rejetée pendant longtemps par la majorité de la population. Jenner introduisait les premières vaccinations contre la variole à partir du « cowpox » avec succès en 1796. La véritable santé publique commence en France à partir du XIX^{ème} siècle avec le mouvement des hygiénistes associés à l'invention et l'utilisation des méthodes statistiques dans plusieurs pays. Ces

méthodes révèlent qu'il existe de grandes inégalités devant la mort (Fassin, 2004) et elles incitent des hygiénistes à reformuler la nature de l'homme. En Angleterre se développent les Commissions Sanitaires (1842) et les travaux en assainissement de Chadwick, ainsi que la démarche de John Snow (1854) qui, en enlevant le bras d'une pompe à eau à Broad Street, lutte contre le choléra, cette démarche épidémiologique, avant la découverte de l'agent microbial, a réussi à enrayer l'épidémie. Tous ces travaux et interventions deviennent des actes voire des « mythes fondateurs » de la santé publique. La révolution Pasteurienne et les travaux de Semmelweiss sur la fièvre puerpérale, de Koch (1883) sur la tuberculose, le choléra et l'introduction des démarches antiseptiques Lister (1867) et les découvertes en microbiologie, ont commencé à contrôler les fléaux. (Tulchinsky & Varavikova , 2000)

La révolution pasteurienne concernait avant tout les maladies infectieuses ; elle est aussi devenue le modèle qui permet de traiter toutes les maladies, même le cancer. (Vigarello, 1999) A ce titre, le modèle « hôte-agent-environnement » est fondé sur l'idée qu'il existe des agents spécifiques qui produisent des maladies spécifiques, cette idée a dominé la pensée en santé publique pendant beaucoup d'années. Ces victoires importantes ont permis le développement de vaccins, lesquels ont combattu des fléaux comme la poliomyélite. Avec la transition épidémiologique et la propagation des maladies chroniques dans les pays développés, ce modèle triangulaire simple a été modifié pour y incorporer d'autres facteurs. Ainsi, les facteurs biologiques, génétiques, physiques, sociaux et économiques font partie de l'environnement... Et associés à « l'hôte » : les facteurs liés à l'âge, le sexe, les gènes, la psychologie, le style de vie, l'éducation, le milieu social, la profession. Les « agents » sont biologiques mais également génétiques, nutritionnels, chimiques, physiques, mécaniques. (Tulchinsky & Varavikova , 2000) Nous avons maintenant un « web of causation » à la place d'un seul agent, même s'il existe une focalisation sur certains agents et sur certains facteurs plutôt que d'autres.

Avec le retour en force de nouvelles maladies infectieuses comme le SIDA, Le SARS, la grippe aviaire, les défis de la santé publique se situent à la fois dans le domaine traditionnel de la santé publique mais aussi dans les maladies chroniques, comme le diabète et la maladie d'Alzheimer, qui explosent dans les pays développés. Pour ces raisons, il nous semble que le paradigme curatif de la maladie est mis à mal... Il serait nécessaire de mettre en place une réflexion sur les

caractères essentiels de la prise en charge des patients, elle devrait leur offrir la possibilité de vivre avec leur maladie tout en leur permettant d'améliorer leur qualité de vie. Ainsi, Sullivan (2003) suggère que « *Les vies des patients plutôt que leurs corps seront au coeur des interventions médicales* ». Actuellement, la santé publique est généralement l'alliée d'une médecine curative bâtie sur l'idée que le rôle essentiel de la médecine est « *la défaite de la mort et la maladie* ». (Sullivan, 2003) En conséquence, la santé publique conçoit mal la coexistence de la maladie et de la santé. Par ailleurs, la bataille pour vaincre la maladie et la mort continue. Ainsi, il est intéressant de voir à l'instar de la révolution précédente, « Pastoriennne », la place considérable dans notre monde actuel que la génétique et la biologie moléculaire avec le développement de l'épidémiologie moléculaire et sa recherche de « biofacteurs » ont pris comme mode d'explication et d'approche de la santé publique.³⁸

Quel projet ?

Le projet de santé publique est fondé sur une logique indéniable laquelle est bien illustrée par l'analogie des noyades dans le fleuve de l'existence : plutôt que de sauver les gens déjà en train de se noyer (les malades), il vaut mieux chercher les raisons pour lesquelles ils sont tombés dans le fleuve en amont. (Il est à noter que cette histoire représente presque « un mythe fondateur » de la santé publique et est souvent citée dans les cours et dans les manuels. (L'histoire vient des travaux de McKeown.) En fonction de ces raisons, la santé publique a pour projet de trouver des moyens afin de diminuer le nombre de personnes qui tombent (ou qui sautent, ou qui sont poussées...) dans le fleuve³⁹.(Ashton & Seymour, 1988) Le projet s'appuie sur des savoirs scientifiques, notamment épidémiologiques, sociologiques, psychologiques, anthropologiques, économiques..., et se réfère à un projet politique plus ou moins explicite. Il faut à ce titre signaler deux aspects de la définition actuelle, mentionnés sur le site web de l'OMS qui méritent d'être soulignés. Le premier est la mention du mot : « private » et le deuxième est le fait que selon cette définition, la santé publique

³⁸ Cf le projet ECNIS <http://www.ecnis.org/>

³⁹ Voir par exemple Ashton J. Seymour H. *The New Public health*, Buckingham: Open University Press, 1988, p.1

est composée d' « organised » measures. Il nous semble que ces deux mots traduisent l'existence des enjeux politiques forts. (WHO, 2006)

Selon Acheson⁴⁰ (1988) (cité par Holland, 2002), les responsabilités principales de la Public health medicine⁴¹ sont : *la surveillance de la santé de la population, l'identification des besoins sanitaires, l'encouragement de politiques qui promeuvent la santé et l'évaluation des services de santé*. Parmi ces actions, nous trouvons les programmes qui ont pour but de modifier le comportement, les procédures prophylactiques comme la vaccination, le dépistage [...] la protection contre les dangers environnementaux, l'évaluation et le « monitoring » des programmes de prévention en termes d'objectifs et de coût, l'estimation et la caractérisation de la maladie et du handicap au sein de la population (et comment ceux-ci varient avec l'âge, le sexe, les conditions économiques et sociales et l'environnement). Holland (2002) souligne l'importance de l'évaluation des technologies et des services et la nécessité d'assurer la bonne utilisation de fonds et la planification. Ainsi la santé publique a un double rôle en ce qui concerne le financement en amont et en aval. Ce rôle économique a une importance cruciale et peut impacter sur des mises en scène dans ce domaine.

Toutefois, Holland (2002) insiste également sur le fait que « *la santé publique, comme discipline, ne devrait pas être impliquée dans le management des services cliniques dans la communauté ou à l'intérieur des établissements- il manque l'expertise essentielle pour ces tâches.* » (N.T.) Tout de même en France il faut remarquer que tous les directeurs d'hôpitaux publics ainsi que les directeurs de soins et les directeurs d'établissements sociaux et médicosociaux sont formés justement à l'École de la Santé Publique. Ainsi, la définition de ce qui est légitimement associé à la santé publique peut varier entre les pays. Néanmoins, la santé publique conserve son rôle traditionnel de surveillance et de prévention des maladies contagieuses comme le sida, la tuberculose, la grippe. Depuis l'évolution démographique, elle est de plus en plus concernée par les maladies non contagieuses et chroniques comme le cancer, les maladies cardiovasculaires, la santé mentale, la maladie d'Alzheimer, le diabète, l'obésité, mais également les fléaux sociaux et les personnes exclues.

⁴⁰ Le rapport Acheson définit la santé publique comme, "the science and art of preventing disease, prolonging life, and promoting health through the organised efforts of society"

⁴¹ "that branch of medicine which specialises in public health"

L'épidémiologie, la science clé de la santé publique

Selon Detels & Breslow (2002), l'épidémiologie est « *la méthode scientifique utilisée pour décrire la distribution, les dynamiques, et les déterminants de la maladie et la santé dans les populations humaines* », celle-ci est donc « *the core science of public health and preventive medicine* ». Holland, pour sa part, maintient que l'épidémiologie est « *la science fondamentale à l'étude et la pratique de la santé publique* » (N.T.) (Holland, 2002). Selon Detels (2002, p.485), « *l'épidémiologie représente une méthode philosophique pour étudier un problème de santé et peut être appliquée à une vaste gamme de problèmes, de la transmission d'un agent de maladie infectieuse à la conception d'une nouvelle stratégie pour fournir les soins de santé* » (NT). L'épidémiologie est ainsi impliquée à tous les niveaux du processus de planification de la politique et de la mise en oeuvre de la cette politique de santé. Ceci comprend 1) la mesure, l'évaluation du fardeau de la maladie 2) L'identification des causes de la maladie 3) La mesure de l'efficacité des interventions communautaires différentes 4) Evaluation de leur efficience en terme de ressources employées 5) Mise en œuvre des interventions 6) Le suivi des activités 7) La réévaluation du fardeau de la maladie pour déterminer si oui ou non il a été modifié (NT) (Beaglehole, Bonita, & Kjellstrom, 1993, p. 133-134). Selon Berlivet (2001), ainsi, il est possible de distinguer trois types d'épidémiologie : *l'épidémiologie descriptive* qui « *cherche à appréhender aussi précisément que possible les différents paramètres (mortalité, morbidité, handicaps, etc.) permettant de caractériser et de comparer les états de santé de populations...* », *l'épidémiologie explicative* qui s'attache [.../...] à identifier les causes des pathologies diverses, *l'épidémiologie évaluative .../... qui permet d'apprécier les résultats des actions publiques de santé sur une population.* » Afin d'être opérationnelle, en tant que science, l'épidémiologie est exercée en relation avec des systèmes d'information et une infrastructure considérable (Bowker et al., 1999). Nous pouvons citer les classifications internationales de la maladie et du handicap, les observatoires de la santé, les registres du cancer, les départements d'information médicale, les services locaux, nationaux et internationaux des statistiques, les recherches diverses et les nouvelles technologies d'information pour la collecte de données sanitaires qui ont développé des méthodes et des protocoles pour analyser, surveiller, et observer la santé de la population. De ce fait, nous pouvons dire que la mise en scène principale de la santé publique se construit par la médiation de l'épidémiologie. Tout d'abord, l'épidémiologie concerne les populations. Une population est définie comme le :

nombre total de résidents d'une zone ou d'un pays donné. En échantillonnage, la population renvoie aux unités d'où sont tirés les échantillons qui ne représentent pas nécessairement la population totale des personnes. (CDC, 1992)

Une population par définition est un nombre d'individus qui sont considérés a priori comme n'étant pas en relation l'un avec l'autre. Il est pertinent de comparer cela avec l'idée de groupe. Le terme « groupe » semble évoquer, dans la plupart de ses usages, une idée de relation, laquelle est plutôt absente du terme « population ». Il est évident qu'il existe une tension entre traiter des personnes comme individus (dans le sens statistique du terme) au sein d'une population, une abstraction qui correspond simplement au total du nombre d'individus sous étude, et traiter des personnes comme des êtres socioculturels qui ont tendance à former des groupes avec des normes, des valeurs et des comportements. Même si l'appartenance à un groupe est définie précisément et peut être une variable étudiée comme être un ouvrier ou exercer une profession libérale ou être Français ou Espagnol. Ce point de vue est clairement exprimé par Pearce (1996) en faisant référence à Wing (1994) : « *C'est [...] Important de reconnaître que les « populations » que des épidémiologistes étudient ne sont pas simplement des collections d'individus qui sont groupés pour des buts d'étude. Chaque population a sa propre histoire, culture, organisation et divisions économiques et sociales qui influencent comment et pourquoi des personnes sont exposées à des facteurs particuliers* ». (N.T) Justement ceci est une autre façon de parler d'un groupe. À partir d'une perspective de psychologie sociale, De Visscher (2005) nous rappelle, en citant Lewin (1948 ; p.84) que « *l'essence du groupe n'est pas la similarité ni la non similarité de ses membres, mais leur interdépendance. Chaque groupe peut être caractérisé comme une totalité dynamique ; ceci signifie qu'un changement dans l'état d'une de ses sous-parties change l'état de n'importe quelle autre sous-partie* »

L'épidémiologie est fondée sur l'idée de « *décrire la santé et la maladie en termes de fréquences et distributions dans la population* ». Elle est basée sur les modèles mathématiques abstraits de la probabilité dont est dérivée la notion de risque. « *Inhérente à la philosophie de l'épidémiologie est l'idée que la mauvaise santé n'est pas distribuée aléatoirement dans les populations, et que l'élucidation des raisons pour cette distribution non-aléatoire fournira des indices concernant les facteurs de risque pour la maladie et les mécanismes biologiques qui résultent dans la perte de la santé* » (N.T.) (Detels, 2002) . L'épidémiologie « *établit une*

relation statistique entre l'exposition à des facteurs de risque et l'incidence de maladies » de façon directe ou indirecte à partir de modèles et calculs (Abenheim, 1999).

L'épidémiologie a comme article de foi d'être extrêmement vigilante en ce qui concerne la définition des cas, des variables utilisées, du niveau de significations des corrélations observées, des interprétations faites de ces résultats, de l'inférence de la causalité, ainsi que des biais-statistiques. Cette démarche essaie par les techniques de collecte de données, d'échantillonnage et de randomisation d'atteindre des critères d'objectivité. À ce titre, elle définit des catégories et le regroupement au sein de catégories et les exploite. Malgré le fait que certaines catégories comme les jeunes (16 à 25 ans), comme la mort, l'âge, le sexe, le temps, semblent claires et transparentes, il est évident que les catégorisations que nous utilisons de façon quotidienne dans la vie et la science épidémiologique sont souvent construites socialement (ceci est inévitable). Par exemple, nous regroupons des individus de 16 et 25 ans pour constituer un groupe « les jeunes », les personnes handicapées adultes en France existent à partir de 20 ans, les informations sociales exploitées des certificats de décès varient entre pays (Trostle, 2005). En lien avec nos préoccupations interculturelles, il est pertinent de noter qu'aux Etats-Unis, la question des catégories de « race » dans les milieux scientifiques est sujet à de vifs débats, car comme il est bien connu, la race n'a aucune légitimité sur un plan génétique et peut favoriser une stigmatisation des minorités ethniques.

(Trostle, 2005) Néanmoins, la décision de principe de refuser de prendre en compte l'origine ethnique dans les statistiques officielles peut également contribuer à dissimuler une attitude raciste, car même si la « race » est socialement et politiquement construite, elle représente une réalité qui a une force culturelle certaine (Wade, 2006).

Au-delà de ce type de construction de la différence, comme Mol, (1999) l'a démontré pour l'anémie, les épidémiologistes et les médecins construisent la normalité à partir de seuils qui sont fixés de façon différente selon la mise en scène de la maladie. Nous pouvons décider qu'un patient est anémique à partir de trois méthodes différentes, soit cliniquement, soit statistiquement, soit pathophysiologiquement. Nous pouvons considérer, soit des signes cliniques (pâleur des paupières, etc..) à partir des symptômes décrits par le patient, soit son taux sanguin d'hémoglobine comparé avec ce qui est considéré comme normal pour la population déterminée suivant des études des taux sanguins sur un

échantillon de la population (par exemple selon Mol « 2 *Standard déviations de la moyenne pour la population* »), soit la différence entre deux estimations de taux prises chez le même patient à des moments différents. En fin de compte, chaque méthode peut donner des résultats différents. L'examen clinique, ainsi que les sentiments de fatigue ou de faiblesse chez un patient, sont corrélés cliniquement avec la présence d'un taux sanguin bas qui, à son tour, est utilisé pour construire ce qui est considéré comme normal en dépit du fait que certaines personnes peuvent se sentir en bonne santé et ne pas présenter des symptômes d'anémie même si le taux sanguin est « anormal ». Au contraire, une personne peut se sentir faible, même si selon la comparaison avec une distribution normale, son taux sanguin est normal mais il se peut que si nous avons mesuré les valeurs à deux moments différents, il y ait alors une baisse substantielle qui indiquerait une anémie. Ainsi, comme Mol, (1999, p.85) l'argumente : « ...*l'anémie est multiple, mais elle n'est pas plurielle* » et les définitions, non nécessairement en conflit, coexistent dans une certaine co-dépendance. La médecine tranche entre ce qu'elle considère comme normal ou anormal même si la normalité, comme Canguilhem (1996) l'explique, ne peut pas être dérivée de la norme-statistique et qu'elle est une construction. Par ailleurs, il est aussi pertinent de remarquer que malgré la réalité de l'idée de la moyenne qui semble indiscutable et qui va de soi, ceci est une construction. Desrosières, (2000) nous rappelle que cette démarche statistique dans laquelle des objets ou des personnes singulières, « deviennent » des valeurs collectives par l'agrégation de données, comme pour la moyenne par exemple, n'a pas du tout été évidente avant les travaux de Quetelet (1796-1874) et les travaux sur la distribution gaussienne. Ainsi Ockam, à partir de son nominalisme, maintenait qu'une telle construction n'avait aucune réalité et que les entités collectives étaient en quelque sorte une pure construction de l'esprit. (Desrosières, 2000). Or si ce problème existe pour le taux, le même constat peut être fait dans les tests diagnostiques et dans le dépistage... Ainsi la définition de ce qu'est un cas ou une tumeur maligne par exemple est cruciale. Nous retournerons à ce thème ultérieurement. Il est également pertinent de voir qu'il existe des attitudes différentes au sein de la science-statistique concernant les interprétations des données. Desrosières indique qu'il existerait deux attitudes concernant les probabilités : « *Dans une perspective épistémique (subjective) la probabilité est un degré de croyance. L'incertitude de l'avenir ou l'incomplétude de notre connaissance de l'univers implique des paris sur cet avenir et sur cet*

univers, et les probabilités indiquent à l'homme raisonnable des règles de comportement face à ce défaut d'information. En revanche, dans la perspective « fréquentiste » la diversité et l'aléa sont dans la nature elle-même et ne résultent pas seulement d'un savoir incomplet, ils sont extérieurs à l'homme et appartiennent à l'essence des choses. Il revient à la science de décrire les fréquences observées. (Desrosières, 2000), en citant Hacking 1975 »). Il est intéressant de spéculer que les modèles de risque des épidémiologistes sont les mêmes que les modèles des individus dans leur population.

Pour cela, il faut définir quelques notions clés.

Risque : Probabilité d'apparition d'un événement comme la probabilité qu'un individu tombe malade ou décède lors d'une période donnée ou à un âge défini. (CDC 1992)

Risque relatif : Comparaison du risque de certains événements liés à la santé comme les maladies ou décès entre deux groupes. (CDC 1992)

Facteur de risque : Aspect du comportement humain ou style de vie, exposition à un environnement ou caractéristique innée ou héritée qui est lié à une augmentation de l'occurrence d'une maladie, d'un événement lié à la santé ou d'une affection (CDC 1992)

Abenhaim, (1999) précise dans une note de bas de page que le terme « incidence » dans l'article cité

« ... pour représenter toutes mesures basées sur l'occurrence des maladies : proportion d'incidence, taux d'incidence, aussi bien celles obtenues directement que celles obtenues à partir de calculs utilisant des indicateurs dérivés d'études de tous types (cohortes, cas témoin, les analyses des bases de données, les études écologiques, etc. »)

Selon la définition du CDC (1992), un **taux d'incidence** (parfois appelé simplement **incidence**) est une mesure de la fréquence à laquelle un événement, tel qu'un nouveau cas de maladie, apparaît au sein d'une population sur une période donnée. La formule permettant de calculer un taux d'incidence est la suivante :

$$\text{Taux d'incidence} = \frac{\text{nouveaux cas survenant pendant une période donnée}}{\text{population à risque pendant la même période}} \times 10^n$$

Or comme le remarque Abenhaim (1999) avec insistance :

« L'épidémiologie ne dit pas quelle est **la** cause des maladies, mais identifie les facteurs qui agissent sur la probabilité de leur survenue. La notion de « facteur de risque » admet que, même en l'absence de l'identification d'une cause nécessaire et suffisante, on est en mesure de nommer les déterminants des maladies au niveau des populations sur lesquelles il est possible d'agir »

Il est intéressant de remarquer avec Berlivet (2001) que l'épidémiologie a été « obligée », en quelque sorte, lors de son traitement de maladies chroniques dégénératives d'abandonner l'idée de la causalité simple en la remplaçant par la notion de facteur de risque et les conditions qui devraient « être satisfaites pour qu'un « facteur de risque », quel qu'il soit, puisse être également considéré comme la cause de l'évènement considéré » Dans un premier temps ces conditions furent au nombre de cinq et il fallait que chaque condition soit satisfaite, telle que « *la force de l'association statistique*, l'homogénéité des résultats, la « *spécificité* » de l'association, la *temporalité*, la « *cohérence* » de l'hypothèse (plausibilité). Suite à un article célèbre de Bradford Hill, le nombre de critères a été fixé à 9, mais par contre la nécessité que tout soit satisfait (avec l'exception de la temporalité) a été nuancée. (Berlivet, 2001)

Ainsi, nous avons une approche probabiliste, laquelle en principe n'a jamais prétendu être une science pour déterminer la ou les causes des maladies malgré quelques succès d'attribution étiologiques notables, mais elle est devenue (à tort) selon Abenhaïm « *le moyen de recherche privilégié des causes des maladies* »

« *Le risque relatif est devenu un instrument d'identification des causes plutôt qu'une mesure de risque.* » (Abenhaim, 1999)

Selon Abenhaïm, l'idée de risque a perdu son sens en mettant en équivalence d'une façon trop simpliste l'incidence et le risque et en s'éloignant également des notions de risque dans la vie quotidienne.

Le problème essentiel est double avec cette idée. Le premier problème est qu'il existe un risque de mal interpréter les données et cela pourrait provoquer le retrait du sens « probabiliste » de l'épidémiologie, de nier que le hasard existe, ou de donner une fausse idée, vite démentie par les faits, de la puissance de la science. Le deuxième problème comme Geoffrey Rose l'a fameusement maintenu, est qu'il existe une différence entre expliquer la survenue d'une maladie spécifique chez un individu à un moment dans sa vie et expliquer pourquoi l'incidence d'une maladie est plus forte dans certaines populations que dans d'autres. (Rose, 1985) L'épidémiologie serait en principe capable de traiter le deuxième problème mais jamais capable de traiter le premier, car il dépendrait d'une analyse de type déterministe à la manière de Laplace, laquelle compte tenu de la complexité de

l'humain et de la nature, est a priori impossible. Rose, (1985) en faisant référence aux données de l'étude célèbre de Framingham indique que l'épidémiologie ne peut pas avoir le pouvoir de faire une distinction entre les patients individuels qui contracteront une maladie, telles qu'une maladie cardiovasculaire et ceux qui ne contracteront pas la maladie. De plus comme l'explique Abenheim, (1999) c'est le cas « *des risques faibles (basses doses), des évènements rares (touchant par exemple moins d'une personne sur 10 000), mais aussi des risques importants d'évènements par ailleurs courants (maladie cardiovasculaire, cancer) de telle sorte que l'excès de risque (1%, 10%) n'est pas évident ou facile à mettre en évidence (risques relatifs augmentés de quelques pour-cent, mais risques de base élevés)* ainsi que des « *effets à long terme, par définition non observables avant longtemps.* » En effet, les prévisions sur le risque de maladie sont fondées sur l'expérience de personnes qui ont été exposées au risque. Si ceci semble inévitable, il faudrait comprendre que cela concerne des personnes qui ont réellement vécu des risques non contrôlables ou parfois ont été exposées à des risques a priori contrôlables, à condition qu'une volonté politique existe. Ainsi comme Wing (1998) décrivant les méfaits de l'agriculture porcine intensive nous l'explique graphiquement avec amertume : « *Les résultats des études épidémiologiques sont souvent présentés en termes de risque. Par exemple, le risque d'une maladie est de 20 pour 1000 parmi les personnes exposées et 10 pour 1000 parmi celles non exposées. Ceci représenterait une multiplication par 2 parmi celles exposés. Considérons comment le langage du risque transforme la quantification. Ce qu'une telle étude aurait pu conclure est que parmi mille personnes [exposées à l'agent] qui étaient initialement exemptes de la maladie, 20 développent la maladie durant une année, tandis que seulement 10 sur 10 000 personnes non exposées développent la maladie durant la même période de suivi. L'épidémiologiste aurait pu appeler ces chiffres proportions ou pourcentages (2 pour cent et 1 pour cent) mais au lieu de cela ils sont tous appelés risques ou probabilités. Le mot « proportion » implique qu'un groupe a été étudié et que les résultats s'appliquent à ce groupe. Les mots « risque » et « probabilité » ont des significations supplémentaires qui rendent les proportions observées, semble-t-il, plus scientifiques. Tout d'abord, le risque et la probabilité sont appliqués à des individus, ceci est fondé sur leur état d'exposition, comme dans « votre risque de contracter un cancer est de 20 pour 1000 et son risque à elle est de 10 pour 1000 » De plus, les termes « risque » et probabilité **impliquent que la situation n'est pas***

quelque chose qui a déjà eu lieu, mais ceci concerne quelque chose qui aura lieu chez quelqu'un d'autre.

*Enfin, cela implique que comme au jeu de carte ou au jeu de dés, **c'est une question de chance ou malchance** (probabilité) qu'une personne, parmi les 1000 exposées ou les 1000 non exposées à un agent, développe la maladie.*⁴² (NT)

Comme Beck et Wing l'indiquent, il y a des grandes difficultés pour établir des risques pour des faibles expositions et pour les effets cumulés :

« Ainsi il se peut qu'il soit très difficile ou impossible de concevoir des études épidémiologiques de facteurs de risques qui seraient assez sensibles pour détecter des dangers réels pour la santé et pour l'environnement. En étudiant des maladies spécifiques et les expositions une par une, les effets globaux de l'industrie ne sont jamais repérés. Les nouveaux agents sont introduits plus rapidement que la possibilité de les évaluer scientifiquement. Les victimes sont tenues pour être responsables et les coupables sont protégés.

⁴² Findings of epidemiological studies are often presented in terms of risks. For example, the risk of a disease is said to be 20 per 1000 among exposed and 10 per 1,000 among unexposed. This would represent a two-fold excess among the exposed. Consider how the language of risk transforms the quantification. What such a study might have found was that among 1,000 people exposed to an agent who were initially free of disease, 20 developed the disease during a year, whereas only 10 of 1,000 unexposed persons developed the disease during the same period of follow-up. The epidemiologist could have called these figures proportions, or percentages (2 percent and 1 percent), but instead they are all called risks or probabilities. The word "proportion" implies that a group was studied and that the results apply to that group. The words "risk" and "probability" have additional meanings that make the observed proportions seem more scientific. First, risk and probability are applied to individuals based on their exposure status, as in, "Your risk of getting cancer is 20 per 1,000, and hers is 10 per 1,000" Furthermore, the terms "risk" and "probability" **imply that the situation is not something that already happened** but about something that will happen in the future to someone else. Finally, it implies that, like cards or dice, **it is a matter of chance** whether or not any particular person within the 1,000 exposed or 1,000 unexposed develops the disease." Nous avons choisi de mettre en caractères gras certaines parties cruciales de la citation.

Pendant ce temps, les scientifiques sont financés pour résoudre de sempiternelles questions de recherche, soulevées par des travaux antérieurs non-concluants »⁴³ (p. 245)

Or l'épidémiologie se trouve, en ce qui concerne la plupart des maladies, dans la position inconfortable d'être écartelée, entre répondre à la demande des décideurs et du public pour avoir des informations claires concernant la meilleure façon de protéger la santé, tout en subissant la pression et les arguments « épidémiologiques » des groupements d'intérêts et son incapacité sur le plan scientifique de prédire si un individu quelconque aura ou n'aura pas une maladie. (Sans parler de la possibilité d'engendrer d'autres risques. Dans le cas du ESB, par exemple, l'élimination des troupeaux en cas d'infection a des conséquences économiques pour les parties prenantes affectées, qui à terme peuvent provoquer l'augmentation de la précarité et ainsi d'autres pertes de santé.) Rockhill, (2001) nous apprend que « *la connaissance qu'un facteur est associé à une augmentation du risque de la maladie ne se traduit pas par le prémisses selon lequel un cas de maladie serait évité si l'individu élimine l'exposition...* » Et que : « *Le message trompeur selon lequel un individu pourra se protéger d'une maladie particulière en modifiant son comportement particulier ou son exposition particulière (et son contraire, à savoir qu'un individu développera une maladie particulière si un tel comportement n'est pas changé) a été malheureusement diffusé.* » (N.T.)

Le public attend une action sur le plan individuel, mais le message de l'épidémiologie devrait en principe plutôt favoriser l'action sur les conditions socioculturelles et physiques associées à des sociétés. Dans le cas du cancer du sein et de sa prévention par l'administration de tamoxifen. « *Parmi cent femmes avec un risque sur 5 ans estimé de 0.04, approximativement 4 femmes développeront un cancer du sein durant cette période...* » « *Si le tamoxifen*

⁴³ "It may be difficult or impossible to design epidemiological studies of risk factors that are sensitive enough to detect real dangers to health and the environment. By studying specific diseases and exposures one at a time, the overall effects of industry are never seen. New agents are introduced much faster than they could ever be evaluated scientifically. Victims are blamed and perpetrators are protected, meanwhile, scientists are funded to resolve never-ending questions raised by previous inconclusive research"...

réduit le risque sur 5 ans du cancer de sein par approximativement 50% 2 de ces 4 femmes aura une prévention de leur cancer du sein et 2 de ces femmes développeront un cancer du sein. Les 96 femmes restantes, sans cancer du sein avec tamoxifen, seront exposées à un risque augmenté des effets adverses de l'agent. », Selon Rockhill (2001) , il y aura « une perte en total de santé publique », si le tamoxifen est utilisé de cette manière en tant que solution massive de prévention. Un raisonnement de ce type devrait pousser les décideurs à plutôt focaliser leurs efforts non sur l'individu mais sur le niveau populationniste. Mais c'est ici que le bât blesse, car il n'existerait pas de stratégie de prévention au niveau populationnel évidente. Ceci sans doute explique la mise en place de programmes de dépistages avec l'idée, éventuellement erronée, laquelle mérite au moins d'être posée, que si un cancer est détecté précocement cela favorisera le pronostic. (Nous reviendrons sur ce thème plus tard dans cet écrit car il illustre bien les tensions au sein des mises en scène de la santé publique.)

Comme Burris (1997) et Rockhill (2001) l'argumentent, il existe une idée, largement répandue, qu'il appartient à chaque individu d'adopter des comportements appropriés pour favoriser la santé et prévenir la maladie. Cette idée fait aussi partie de la culture individualiste de notre époque, liée inextricablement avec l'idéologie du « free market », et celle du libre-arbitre, laquelle favorise la prise en charge de la santé de façon curative et individuelle. Cet individualisme, donnée culturelle, (Erhenberg, 2004; Théry, 2005) laisse supposer que les actions principales possibles dans le domaine de la santé publique se trouvent plutôt au niveau individuel et seraient en synergie avec la conception de la relation médecin-patient et également avec l'approche statistique fondée sur l'idée que des individus sont des monades aculturelles, à l'image d'un billard de Galton. Selon nous, malgré certains succès de l'épidémiologie de facteur de risque, cette approche individualiste va à l'encontre des leçons véritables de l'épidémiologie en tant que représentante de la santé publique. (McPherson, 1998; Rockhill, 2001; Susser et al., 1996a; Susser et al., 1996b). Comme nous allons le voir en ce qui concerne la promotion de la santé, cette tension se manifeste aussi et se cristallise dans les choix politiques. De façon presque paradoxale, en dépit de l'idée de s'occuper du collectif, comme nous aurions pu l'espérer d'une démarche en santé publique, la démarche

épidémiologique, devenue plutôt individualiste, serait plutôt à conjuguer à l'individu, cela étant caractérisé par l'application des facteurs de risque « décontextualisés » (Pearce, 1996). De ce fait, cela va à l'encontre d'une approche holiste et complexe qui essaie de prendre en compte des niveaux multiples de l'humain en reconnaissant les influences multiples et réciproques entre niveaux et parties. Toutefois, il faut également noter avec Gaudilière (2001) que d'une part, cette privatisation du risque est également associée à la possibilité de la génétique d'isoler les gènes tels que BRCA1 et 2 dont la présence est corrélée avec un plus fort risque d'un cancer du sein et d'autre part, associée au calcul de risque et à sa prise en charge dans les « Health Maintenance Organisations (HMO) ». Il est à noter que dans les cas d'histoire héréditaire familiale forte, certaines femmes opteraient non seulement pour la prise d'un médicament comme le tamoxifen, qui, selon une étude récente, réduirait l'incidence du cancer (invasive cancer) de 49 %, mais certaines femmes opteraient même pour l'ablation du sein qui peut réduire le risque chez la femme à haut risque de 90% (Imaginis, 2006).

Au risque d'une simplification nous envisageons que la santé publique et la démarche épidémiologique sont associées et caractérisées par la recherche des sources de la santé et de la maladie. Rappelons que ces sources ne sont pas forcément les mêmes⁴⁴.

A la recherche des sources de la santé

Or même si les individus sont aussi concernés par les sources de la santé, il existe des différences essentielles entre la mise en scène individuelle et la mise en scène publique. Sur le plan individuel, la santé est considérée comme un

⁴⁴ Ainsi il est bien possible que 1) les facteurs favorisant la santé ne soient pas forcément le versant négatif des facteurs favorisant la maladie. 2) Les mêmes facteurs peuvent être négatifs ou positifs, selon le contexte, chez la même personne. 3) De plus des facteurs, favorisant la bonne santé, ne sont pas forcément les mêmes facteurs qui favorisent la guérison d'une maladie et ceci peut varier en fonction de l'histoire naturelle de la maladie. Voir une discussion de ce sujet inspirée par les travaux d'Antonovsky in Levin J. *How religion influences morbidity and health*, Social Science and medicine, Vol 43 N°5 Sept 1996 p-849-864

attribut ou plutôt une représentation. Son entretien ou sa protection sont observés à travers une grille de lecture clinique et personnelle. Il va de soi que cette représentation peut inclure des éléments issus d'autres mises en scène, et surtout celle qui est promulguée par les institutions de la santé publique et de la médecine officielle. De plus, il faut prendre en compte l'analyse de Kleinman, (1980), concernant les systèmes médicaux, qui argumente qu'environ 70 % des épisodes concernant la santé sont traités dans le milieu familial (popular sector) et environ 10 % sont traités dans le milieu des soins alternatifs, (folk sector) laissant environ 20 % au secteur professionnel. Il nous semble que ces données sont importantes dans notre analyse de la santé publique et dans les questions connexes puisque ce modèle est construit justement pour comparer des systèmes de santé différents. Il reconnaît, non seulement, le secteur professionnel de santé avec ses mises en scène professionnelles, scientifiques et commerciales de la santé, de la maladie et du handicap mais également les mises en scène issues d'autres secteurs, en l'occurrence « the popular sector » et « the folk sector ». En effet s'il existe, une tendance chez beaucoup de spécialistes à considérer que la santé, sa prévention, son traitement et sa gestion concernent exclusivement le secteur professionnel, Kleinman argumente qu'en réalité la plus grande part du « traitement » des épisodes de maladie/santé s'effectue dans les deux autres secteurs, notamment dans le cadre du handicap et de la maladie chronique de longue durée. En gardant à l'esprit que ces données sont relativement anciennes, il nous semble qu'ici, nous avons un bon exemple de la façon dont une mise en scène officielle peut occulter les réalités des traitements. Notamment le fait que selon la recherche américaine⁴⁵ citée par Erhenberg (2004), 9 % des patients traités par un médecin ou par un psychologue clinicien pour des crises de panique et 66,7 % des patients traités pour un état dépressif sévère ont recours à des thérapies alternatives. Or, est-ce que l'on peut considérer que cela fait partie de la santé publique ? Sans doute que non, mais la santé publique devrait prendre en compte de telles données. Lehoux, Rodrigue, & Levy (1995) font une proposition dans ce sens. Par contre la santé publique a comme objet la surveillance, la protection, voire l'amélioration de la santé de la population. Sa recherche, des

⁴⁵ Kessler et al ; The use of complementary and alternative therapies to treat anxiety and depression in the United States, American Journal of Psychiatry, vol, 158, 2, 2001

sources de la santé et de la maladie, est fondée sur une collecte de données et d'analyses statistiques de ces données. Sa mise en scène est en principe probabiliste, impersonnelle et se situe généralement sur le versant « négatif » de la santé, c'est-à-dire la prévention de la maladie plutôt que la mise en avant des facteurs salutogènes. En principe, elle a pour mission d'analyser et d'estimer tout facteur qui peut influencer la santé d'une population. Malgré les mises en garde des épidémiologistes, il semble que cette lecture probabiliste est souvent traduite directement, plus ou moins intentionnellement, par des professionnels de santé comme ce que nous pouvons nommer « une démarche normative et salvatrice » fondée sur une logique de causalité linéaire. En effet, la santé publique, dans ses habits épidémiologiques, est fondée sur la définition d'objets ayant pour objectif de mesurer des réalités conçues a priori comme indépendantes de l'observateur, telles que la mortalité, la morbidité, l'espérance de vie, l'espérance de vie sans incapacité, espérance de santé.... Comme il a été souvent remarqué, ces objets, pour la plupart d'entre eux, concernent moins la vie que la mort. De plus, comme Lecorps & Paturet (2000) le remarquent, l'individu est pris dans une logique du « oui ou non », il a une maladie ou il ne l'a pas. Alors que la logique de santé publique, basée sur une observation des populations, est probabiliste... la santé, comme nous l'avons vu, est plutôt désignée à travers une grille individualiste fondée en termes de facteurs de risques. Le contraste est frappant entre une mise en scène individuelle et une mise en scène de type épidémiologique. Ceci ne veut pas dire que les approches statistiques de la réalité n'ont pas leur place dans le domaine qui nous concerne car au contraire elles ont largement démontré leur valeur et leur utilité, mais il faut admettre que nous sommes concernés par la « possibilité de santé » et non par l'absence de maladie de façon déterministe.

Malgré cette insistance concernant les modèles étiologiques à l'échelle de l'individu, certains épidémiologistes prennent en compte d'autres dimensions. Il est notamment remarquable qu'un épidémiologiste de renom, tel que Michael Marmot, tout en insistant sur la rigueur de sa démarche, préconise l'utilisation des modèles à multi-niveaux pour démêler la complexité des déterminants sociaux de la santé incorporant des données issues des recherches sur les rats, les fonctionnaires britanniques, le niveau de cortisol chez les babouins et même la considération d'une histoire d'amour. (Marmot, 2000) Marmot et d'autres épidémiologistes sociaux préconisent l'application du « population model » développé par Rose. « *Rose a argumenté que les déterminants des variations*

entre les individus dans une population peuvent être différents des déterminants des variations entre populations » (Marmot, 2000) Cette idée a des implications profondes pour l'épidémiologie et concerne beaucoup de domaines de la santé publique car il reconnaît qu'il n'est pas possible de considérer des individus en dehors de leur contexte socioculturel et que des stratégies de prévention doivent plutôt favoriser la prise en compte des personnes autour de la moyenne dans une population plutôt que des personnes dans les extrémités de la distribution.

Par ailleurs, cette remarque soulève un autre aspect de la santé publique. Comme l'explique Desrosières, (2000) en citant Fagot-Largeault, (1991) il existe une tension entre deux principes moraux : le principe déontologique et le principe téléologique. Puisque souvent, selon nous, il existe un fondement éthique des mises en scène dans la santé publique, nous proposons de présenter l'analyse de Roberts & Reich (2002) de ces questions. De plus, cette analyse nous aidera à cristalliser des enjeux implicites et explicites dans la santé publique ainsi qu'à construire de nombreuses passerelles entre notre approche interculturelle et leur approche éthique.

Mises en scène éthiques

Il y a en effet, fondamentalement deux façons de voir l'action politique en général, et sanitaire en particulier. Selon la première « *...chaque personne a une valeur unique, incommensurable à toute autre* » Selon la deuxième, « *...il existe un bien commun supérieur aux individus, justifiant que la collectivité fasse des arbitrages, notamment pour l'affectation des ressources économiques limitées à des actions de santé publique potentiellement illimitées* » (Desrosières, 2000,p.338) en citant (Fagot-Largeault, 1991). Roberts & Reich, (2002) constate justement que « *ILa prise de décision en santé publique est souvent fondée sur une analyse des conséquences* ». « *Le bon choix est vu comme celui qui produit le plus de gains, comme par exemple la plus grande réduction du fardeau de la maladie* » (N.T.) Roberts & Reich, (2002) Ainsi par sa nature, la santé publique aura tendance à favoriser des modèles utilitaristes selon le principe de Bentham, à savoir « le plus grand bonheur pour le plus grand nombre » (the greatest good of the greatest number). Ainsi, selon ce principe d'utilité, les politiques de santé visent souvent la prise en compte des maladies les plus fréquentes, même si dorénavant, il existe un budget pour les maladies rares. Selon Roberts & Reich (2002), il existe deux types d'utilitaristes : subjectifs et objectifs. Les premiers, « *...croient que le bien*

être est défini plus adéquatement par référence à l'expérience personnelle de chacun ». (N.T.) Par contre les utilitaristes objectifs ne font pas confiance à une telle évaluation subjective et propose que « ...des experts définissent un index qui incarne les composants de bien être susceptible « d'être connu rationnellement » (N.T.) Roberts & Reich, (2002). La tension, entre ces deux types d'approche utilitariste, se manifeste par exemple lors de la mise en place de l'évaluation, le premier groupe « *demanderait à ceux qui ont bénéficié du programme d'évaluer leur propre gain de santé. En pratique, cette approche emploie fréquemment une technique telle que l'analyse coût-bénéfice et interroge les bénéficiaires sur leur disposition à payer pour des gains de santé* » (*willingness to pay*) En contraste, les utilitaristes objectifs feraient confiance à des indices déterminés par des experts tels que (*Quality life adjusted years (QALYs) ou Disability adjusted Life years (DALYs) pour mesurer les conséquences de décisions alternatives. L'analyse en résultant ne se traduit pas par des gains en termes d'argent, à la différence de l'analyse coût-bénéfice.* » Sur le plan macro-économique et politique, il existe des politiques en synergie avec ces approches différentes, soit « *...le marché.* », soit « *... l'allocation de ressources fondées sur les sources d'information.* ». (N.T.) Il existe, comme le remarquent Roberts et Reich, de nombreux problèmes avec ces deux approches en ce qui concerne la possibilité de comparer des états de santé de deux individus différents avec des déficiences différentes dans les contextes socioculturels différents, à des époques différentes (Roberts et al., 2002). En ce qui concerne DALY : « *par exemple est-ce que la déficience d'une dyslexie et celle liée à la perte d'un membre inférieur est semblable dans une société agricole pauvre ou une nation industrielle riche ?* » (N.T.). En ce qui concerne l'évaluation subjective du risque, « *...selon beaucoup d'experts, les résultats sont vus comme irrationnels* » (N.T.) En ce qui concerne « les soins de santé », Roberts & Reich (2002) citent Rosser, Cottee, Rabin, & et al. (1992). pour noter que « *...les individus qui ont souffert de maladies aiguës témoignent souvent d'une meilleure qualité de vie que les individus en bonne santé, en disant que leur maladie leur a donné une meilleure appréciation de la vie* ». (N.T.) Il est clair qu'il existe beaucoup de problèmes philosophiques et conceptuels avec les deux sortes d'utilitarisme ainsi que leur dépendance sur le marché, les différences de ressources entre les familles, etc., sans parler des évaluations économiques de la valeur de l'humain. Il est souvent difficile de régler des questions en santé publique simplement en considérant le principe de l'utilité.

Au Royaume-Uni, il existe un débat non tabou, comme il le serait en France, concernant le rationnement des soins. Williams, (1997) nous demande de considérer le rationnement des soins selon l'âge. Il argumente, en accord avec des principes rationaux de distribution de ressources rares, que ces ressources devraient être concentrées sur les personnes les plus jeunes de la société car elles représentent l'avenir et que selon lui, les personnes âgées de 70 ans et plus ont déjà bénéficié largement de la vie, (elles ont eu un « fair innings⁴⁶ ») et elles devraient donc être prêtes à renoncer à recevoir des soins coûteux pour prolonger leur vie au-delà de ce qui est raisonnable. (Williams, 1997). Il est clair que cette question est intimement liée à la question du droit à la santé et à l'idée qu'elle est fondamentale. À partir de cet exemple il existe bien d'autres questions concernant les droits à la santé des personnes et la valeur incommensurable de chaque être humain singulier, selon une optique déontologique. (Desrosières (2000) citant Fagot-Largeault (1991)). De plus, il ne faut pas oublier que le problème des allocations de ressources, évoqué par Williams, ne concerne pas simplement le curatif mais également la prévention et la promotion de la santé. Au-delà du domaine de la santé, il concerne la distribution des ressources parmi les différentes sphères d'action publique. Ces problèmes sur le plan théorique sont bien traités par Oliver, Healey, Donaldson (2002), dans leur comparaison des méthodes d'évaluation économique différentes.

Les ressources concernant les soins ne sont pas uniquement les ressources financières ou les ressources humaines, mais peuvent également comprendre les organes (dans le cas des greffes de foie par exemple.) Dans de telles situations les autorités médicales sont mises dans des situations où la carence en organes les obligent à sélectionner celui qui va recevoir une greffe. Les choix devraient en principe être faits uniquement par référence à des critères cliniques, mais comme Neuberger, Adams, MacMaster, Maidment, & Speed (1998) l'illustrent en demandant à un panel de médecins généralistes, de spécialistes et d'usagers de choisir à partir d'histoires cliniques « Qui va recevoir le foie ? (Who gets the liver ?) parmi 8 receveurs lorsqu'il n'existe que 4 foies. Ces personnes ont tendance à incorporer d'autres éléments dans le processus de décision tels qu'une considération selon laquelle la maladie hépatique est le résultat de comportements

⁴⁶ La métaphore fait référence au jeu du 'cricket'...

préjudiciables à la santé, comme la toxicomanie, les tentatives de suicide ou bien des critères sociaux liés à la valeur sociale de la personne dans le cas d'un prisonnier ou d'un chômeur, ou simplement la charge affective de la situation. Ceci est un élément fort dans toute situation concernant la santé, surtout quand les médias sont impliqués, comme l'illustre bien le cas de Child B (Jaymee Bowen), une petite fille atteinte d'une leucémie. Dans ce cas, suite à une greffe de moelle osseuse, et à une rémission apparente de la petite fille en janvier 1995, les spécialistes à l'hôpital d'Addenbrookes de Cambridge ont refusé de faire une deuxième greffe de moelle osseuse en association avec de la chimiothérapie. Ils ont annoncé à la famille que la petite fille avait 8 semaines à vivre et ont considéré que ce n'était pas dans l'intérêt de l'enfant de poursuivre un traitement. Après ce refus de traitement, en dehors des soins palliatifs, le père de Jaymee a cherché d'autres avis aux Etats-Unis et en Angleterre. L'autorité de santé a refusé de financer un traitement, qui aurait coûté 75, 000 livres sterling et qui était proposé par un spécialiste privé. Cette décision a été attaquée en justice par le père de Jaymee dans la « High Court » qui a demandé à l'autorité de santé de reconsidérer sa décision. Après l'appel de l'Autorité de santé, un bienfaiteur privé a permis qu'un traitement expérimental ait lieu. Dans les médias, Jaymee est devenue une héroïne nationale et a survécu plus longtemps que prévu ; elle est morte en mai 1996. Ce cas, largement analysé, illustre la difficulté de l'évaluation des bénéfices des thérapies différentes dans l'incertitude scientifique selon l'intérêt des différentes parties prenantes à savoir l'enfant, les parents, les spécialistes et les autorités de santé ainsi que le principe du secours. (Ham, 1999). Ces questions, évoquées dans les trois exemples précédents, dépassent le cadre de l'utilité, même si c'est un élément important, car elles illustrent bien la difficulté de choisir en santé publique entre les options de traitements et les allocations de ressources. Ces derniers exemples concernent également la question des droits et également le sentiment de la communauté qui représente les deux autres catégories majeures dans le cadre d'éthique de Roberts & Reich, (2002).

Selon l'approche concernant le droit d'inspiration Kantienne, les êtres humains devraient être traités avec le respect, comme fin intrinsèque, pas comme le moyen pour satisfaire les fins d'autrui.

« Le fondement d'un tel respect, Kant l'argumente, est la capacité potentielle pour « l'action morale » (N.T.) (Roberts & Reich, 2002) Cette philosophie d'autonomie est sous-jacente à la possibilité pour chacun d'être auteur

de sa vie. Ces droits sont « *considérés universels – et tout système politique doit les honorer* » (N.T.) (Roberts & Reich, 2002) On peut distinguer les droits négatifs, ceux qui imposent le devoir de ne pas restreindre la liberté d'autrui, et les droits positifs qui imposent un devoir - par exemple à l'Etat de fournir un niveau minimum de services de santé. Dans le premier cas, il est possible d'argumenter, par exemple, que puisque la prise de drogue est une affaire privée, nous n'avons pas le droit moral d'intervenir. Toute prise de risque associée avec un style de vie est fondée sur la décision autonome de la personne libre, à condition qu'elle ait les informations nécessaires et la capacité de comprendre et d'agir grâce à des ressources socio-économiques disponibles. Mais certaines personnes dans notre société, telles que les enfants, les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle sévère ou une pathologie mentale ne sont pas forcément autonomes, il existe donc le devoir pour la société de les protéger. Selon un principe de droit positif, l'Etat devrait fournir des services qui visent à garantir « *un minimum de niveau de santé (.../...) pour des personnes d'avoir une gamme raisonnable d'opportunités lorsqu'ils prennent des décisions concernant la vie* » ; *selon ce point de vue la santé est un composant de l'opportunité de chaque citoyen individuel- comme les droits fondamentaux de liberté de la parole ou la participation politique* » (N.T.) (Roberts & Reich, 2002). En évoquant d'autres principes libéraux, Roberts et Reich indiquent, en citant Sen (1999), que la santé n'est pas une condition pour exercer des choix, mais plutôt un résultat des choix individuels. Selon ce point de vue l'Etat devrait, tout en fournissant une offre de soins adéquate, laisser la responsabilité à ses citoyens de choisir leur style de vie ainsi que leur façon de faire appel aux services de soins. (Roberts & Reich, 2002). Sen, selon Roberts et Reich, considère que « l'éducation, focalisée sur les méfaits du tabac est appropriée à condition que le choix de consommer ou de ne pas consommer soit laissé à l'individu. » Mais dans la perspective où l'Etat a le devoir de garantir un minimum de services pour promouvoir la santé de ses citoyens, « *un droit à la santé garanti par l'Etat* », il serait approprié d' « *avancer au-delà de l'éducation pour employer des efforts agressifs pour contrôler le tabagisme afin d'améliorer l'état de santé* » (N.T.) Mais la définition de minimum nécessaire ou du « panier » de l'offre n'est pas chose aisée. Comme un collègue l'a remarqué,

dans notre époque consummatrice, le processus suivant a souvent lieu : « une envie devient un désir, un désir devient un besoin »⁴⁷ et un besoin peut devenir un droit qui nécessite la construction de services et des facilités spécifiques.

Une troisième famille d'approche éthique « communautarisme » dépend de la communauté et plus précisément des valeurs portées par la culture de cette communauté. Selon Roberts & Reich (2002), ces modèles se focalisent sur « *l'inculcation de la vertu et la promotion des liens communautaires* » (N.T.) Selon Roberts et Reich, il existe deux types d'approche. La première est fondamentalement relativiste et considère que les normes et valeurs dans une société sont fonction du contexte des traditions et des croyances en œuvre dans cette société. Ainsi « *la moralité est fondamentalement contextuelle* » Une deuxième approche « *croit qu'il existe une seule et bonne forme d'une bonne société avec ses valeurs associées* ». (N.T.) Il nous semble que cette deuxième approche pourrait être caractérisée comme étant absolutiste, soit, selon Latour, le véritable contraire du relativisme. Pour notre part, nous croyons que la diversité est une richesse et non une menace pour la vie humaine. De plus, même dans les traditions culturelles qui évoquent une horreur instinctive de notre part, il faudrait examiner les données du problème de la façon la plus large possible, en prenant en compte non seulement les avis des experts extérieurs mais également les avis autorisés des personnes, y compris des experts indigènes - directement concernés - ainsi que la signification des pratiques dans le cadre de leur culture. (Shweder, Minow, & Markus, 2004) Dans le cadre de la santé publique dans les pays européens, il est évident que les traditions culturelles doivent être prises en compte dans la formulation des politiques. Ainsi, l'existence ou non de la solidarité familiale est cruciale pour la prise en charge des personnes âgées. Une culture n'est pas figée mais dynamique sinon elle devient stérile. Les valeurs dans différentes cultures peuvent être une source de santé, comme le démontre l'exploitation de la culture indienne dans le traitement et la prise en charge psychosociale de l'alcoolisme. (Spicer, 2001) Dans notre propre culture, il est également possible d'utiliser des ressources que nos traditions nous fournissent pour promouvoir la santé. Ainsi, pour combattre l'alcoolisme, Caro⁴⁸ préconise que

⁴⁷ Eve Gallacier, communication personnelle

⁴⁸ Communication personnelle

selon les traditions vinicoles, les jeunes doivent apprendre à apprécier le bon vin pour être en mesure de consommer de l'alcool raisonnablement dans leur vie d'adulte.

De façon intéressante, Roberts et Reichs (2002) évoquent une quatrième perspective fondée sur des critiques féministes qui mettent l'accent sur l'idée que le « care » qu'on offre dans une société ne peut pas être séparé du cadre relationnel et plus précisément familial dans lequel le « care » est offert. Ainsi, « ... les personnes qui réelles vivent dans des familles et les relations véritables de « caring » ne sont ni impartiales, ni impersonnelles, ni égalitaires » (N.T.)

Nos approches actuelles, dans le domaine sanitaire et social, ont tendance à penser qu'un acte de soin peut être donné par n'importe quelle personne qualifiée de façon impersonnelle. Il est intéressant de noter qu'une critique de certaines approches concernant le réseau social est justement le fait que ce n'est pas simplement le nombre de relations sociales qui est important mais plutôt le cadre dans lequel ce soutien psychosocial se trouve. Roberts et Reich, en se référant aux travaux de Roberts (1986), nous demandent de faire l'expérience suivante de la pensée : « *Comment aimeriez-vous traiter les personnes dans la société, si vous vous imaginiez être leur parent ?* » (N.T.) Il nous semble que cette perspective est riche de possibilités et devrait être davantage prise en compte. Pour illustrer ce principe d'un point de vue culturel, il est justement intéressant d'évoquer la politique par laquelle au Nord du Pays de Galles, lors de certaines hospitalisations d'un patient, il est demandé à cette personne si elle souhaite avoir les services d'une infirmière qui parle en langue galloise ou anglaise, en d'autres termes la langue maternelle reçoit sa juste place.

Il est facile de voir que ces différentes approches éthiques sont sous-jacentes à toute la politique de santé publique et ainsi les incluent comme une partie essentielle de la mise en scène de la santé publique. Nous sommes pleinement d'accord avec Roberts et Reich, (2002) en se référant à la formation des professionnels de la santé publique lorsqu'ils écrivent ceci : « *La compréhension des arguments éthiques alternatifs est devenue aussi importante que de connaître les avantages et désavantages des techniques épidémiologiques* » (N.T.)

Comme nous allons le voir, ces approches éthiques différentes se trouvent au cœur de la mise en scène de la promotion de la santé.

Promotion de la santé

Selon la Charte d'Ottawa (1986), souvent citée comme le document fondateur de la philosophie et de la promotion de la santé, « *la promotion de la santé a pour but de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer. Pour parvenir à un état de complet bien-être physique, mental et social, l'individu, ou le groupe, doit pouvoir identifier et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'y adapter. La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie ; c'est un concept positif mettant l'accent sur les ressources sociales et personnelles, et sur les capacités physiques. La promotion de la santé ne relève donc pas seulement du secteur de la santé : elle ne se borne pas seulement à préconiser l'adoption de modes de vie qui favorisent la bonne santé ; son ambition est le bien-être complet de l'individu* » (Durand et al., 1996)

En lisant une telle déclaration, il devient évident que la conception de la santé dans la promotion de la santé semble très différente de celle de l'épidémiologie. D'une part, l'épidémiologie semble privilégier l'utilisation de la maladie ou de la mort comme « proxy » pour la santé où la promotion de la santé privilégie un concept positif de la santé et d'autre part, la nature politique de cette entreprise est facilement perçue.

Cette déclaration est de toute évidence inspiratrice mais utopique. Nous avons ici une définition de la santé positive mise en avant et comme la santé publique semble concernée, toute la vie l'est aussi. Selon Rootman et al., (2001), la promotion de la santé a ses origines dans un article de Marc Lalonde, ministre canadien de la santé en 1974, et est parfois actuellement appelée « the new public health », mais dans l'ouvrage avec ce titre, la promotion de la santé, health promotion, est considérée comme « un élément clé » de la « New Public Health » et est classée sous la rubrique « Modes of Prevention ». Or, selon Rootman et al. (2001) le démontre, ces définitions soulignent différents aspects, certaines mettent en exergue le rôle de la responsabilité individuelle et d'autres le rôle des institutions. Ainsi, parmi les définitions citées, se trouvent les suivantes: a strategy « *aimed at informing, influencing and assisting both individuals and organizations so that they will accept more responsibility and be more active in matters affecting mental and physical health* » (Lalonde, 1974; Rootman et al., 2001) D'autres soulignent les types différents d'interventions : « *Any combination of health*

education and related organizational, political and economic interventions designed to facilitate behavioral and environmental changes that will improve health » (Green & Iverson, 1982 ; Rootman et al., 2001). D'autres mettent en avant que Rootman déconstruit ces définitions pour démontrer que certaines semblent privilégier des activités, l'idée du « empowerment », c'est-à-dire, «*the process of enabling people to increase control over, and to improve, their health*» (Epp, 1986; Rootman et al., 2001), processus sous-jacents, des objectifs instrumentaux ou des buts finaux. Rootman considère actuellement que la plupart des personnes travaillant dans le champ de la promotion de la santé ne se reconnaissent pas dans la définition de l'OMS. Et il considère que le critère essentiel d'un programme ou d'une intervention pour qu'elle soit considérée comme faisant partie de la promotion de la santé est le fait d'inclure ou de défavoriser la participation au niveau communautaire ou l'« empowerment » des individus.

En quoi consiste ces initiatives et sur quels modèles sont fondées de telles initiatives communautaires ? Tout d'abord les initiatives de ce type sont fondées sur une reconnaissance des déterminants sociaux de la santé et la possibilité d'avoir un impact sur ces déterminants. Ainsi, dans le modèle du « Community Guide » développé aux Etats-Unis dans les années 90, il est considéré qu'il existe trois catégories de déterminants sociaux : *institutions sociales comprenant institutions culturelles et religieuses, systèmes économiques et structures politiques ; l'environnement, les quartiers, les lieux de travail, les villes, les grandes villes, l'environnement bâti, et les relations sociales y compris la position dans la hiérarchie sociale, le traitement différentiel des groupes sociaux et des réseaux sociaux.* (N.T.) (Anderson, Scrimshaw, Fullilove, Fielding, & Taskforce on Community Preventive Services, 2003). La prémisse sous-jacente à cette approche est fondée sur l'accessibilité.

« *L'accès à des ressources sociétales détermine l'état de santé au niveau communautaire* » (Anderson et al., 2003)

Les niveaux de risque et de protection liés à de tels facteurs varient selon les groupes socio-économiques. En admettant ceci comme une évidence, cette approche propose une gamme large d'interventions possibles (200) incorporant l'action publique politique concernant l'emploi, le développement communautaire,

l'investissement dans la création de programmes, de centres communautaires, le développement des ressources d'apprentissage, et la création de la capacité⁴⁹, la mise en place de programmes anti-discriminatoires, l'action des entreprises et du secteur associatif, le développement d'actions de promotion de la santé, l'éducation de la santé dans les milieux du travail et de l'école, avec l'encouragement et la participation des membres de la communauté dans les processus décisionnels. Or, il nous semble qu'un modèle et éventuel programme opérationnel de ce type demande une volonté politique forte, à tous les niveaux, qui accepte des changements dans le statut quo et une redistribution des ressources. Ce genre d'initiative semble, surtout dans le climat politique actuel aux Etats-Unis et aussi dans beaucoup de pays européens, plutôt illusoire. Si nous l'avons cité, c'est parce que ce genre de modèle, pour nous également, constitue une des mises en scène essentielles de la promotion de la santé. Toutefois, dans un article important de Caplan (1993) cité par Rootman et al. (2001), l'auteur suggère qu'il existe 4 modèles de promotion/éducation pour la santé : le modèle éducatif, le modèle de l'autonomie personnelle (self-empowerment), le modèle de l'économie politique et le modèle du développement communautaire. L'auteur prétend qu'il est possible d'analyser ces articles de façon épistémologique pour découvrir des modèles de connaissance ainsi que des modèles de société (changement radical/régulation) sous-jacents à des paradigmes de la promotion/éducation de la santé. Tout d'abord, Caplan fait la distinction entre une attitude objectiviste et une attitude subjectiviste dans des interventions en promotion/éducation de la santé. Dans les interventions motivées par des attitudes « objectivistes », il existe, selon Caplan, un « *modèle déjà préconçu de comment les choses devraient être* » p.154 (N.T) (Caplan, 1993). Selon Caplan, dans le modèle éducatif et le modèle de l'autonomie, malgré « *le discours d'empowerment et la mise-en-œuvre du choix individuel l'abandon d'un modèle médical de prévention semble plus apparent que réel* ». (N.T.) (Caplan 1993, p.154). Ainsi Caplan suggère que le modèle de prévention (fondé sur les connaissances scientifiques), le modèle d'éducation (lié à des devoirs et à l'éthique de l'éducateur) et le modèle d'autonomie (activité mise en œuvre) font partie d'un modèle médical plus complexe qui utilise une approche plutôt

⁴⁹ Capacity building

individuelle.(Caplan, 1993). En ce qui concerne le modèle du développement communautaire, celui-ci est potentiellement, comme nous l'avons également vu, le plus radical. Selon Caplan, le plus souvent, ce modèle est plus humaniste (subjectiviste) que politiquement engagé.

Cette analyse à partir du texte de l'Ottawa Charter confirme que le message du charter est plutôt utopique. Le discours militant contenu dans des phrases telles que « ... *donner à tous les individus les moyens et les occasions voulus pour réaliser pleinement leur potentiel de santé* » est finalement plutôt incantatoire. Ceci ne veut pas dire que les professionnels impliqués ne sont pas très conscients des tensions entre une politique de promotion de la santé et la politique générale. De plus, ces politiques de l'OMS sont incarnées dans les documents et les initiatives pour atteindre des « buts de santé » - « *La santé pour tous d'ici l'an 2000* »⁵⁰.(WHO, 1996) De tels objectifs malheureusement semblent illusoires devant le poids des déterminants de santé à un niveau populationnel. Lors d'un atelier sur la promotion de la santé⁵¹, il est intéressant de constater qu'il existait deux positions opposées concernant les textes et Charters variés, la première correspondait plutôt à notre analyse, mais des professionnels de la promotion de la santé expérimentés, tout en reconnaissant le côté utopique de ces déclarations, ont aussi insisté sur le fait qu'elle avait une grande valeur de motivation et d'inspiration.

Comme Caplan (1993) l'a compris, il est tout à fait possible d'analyser des mises en scène dans la santé publique à partir de documents. Dans notre pratique pédagogique, nous proposons ultérieurement une grille d'analyse pour analyser des brochures et documents semblables dans le domaine de la promotion de la santé.

Comme autre contribution à une analyse de la promotion de la santé, nous aimerions suggérer, qu'au fond, en accord avec l'analyse de Caplan, il existe essentiellement deux catégories d'interventions en promotion/éducation de la santé: 1) celles qui impliquent la responsabilité de l'individu pour sa propre santé et 2) celles qui impliquent la responsabilité des institutions politiques et sociales. Rappelons ici une des définitions de la santé individuelle : « Health is a state of balance between the self, others and the environment »

⁵⁰ WHO (1996). Health for All by the year 2000. <http://www.who.dk/>

En général les interventions au niveau individuel sont fondées sur des tentatives pour influencer l'individu, (et leurs proches) dans les situations où il serait nécessaire d'introduire des changements dans leur vie d'une manière directe ou indirecte en offrant du conseil (information sur les risques et les bénéfices, des modèles de comportement, des attitudes et style de vie saine.) De tels conseils peuvent être proposés individuellement ou transmis par une gamme de média.) Le conseil et le modèle de « bon » comportement peuvent être spécifiques à certains groupes ciblés dans le cadre des campagnes de promotion de la santé ou bien transmis à la population de façon non-ciblée. Il peut être accompagné par le soutien ou l'intervention des professionnels de santé ou d'autres personnes de la communauté ayant une expérience et une connaissance particulièrement pertinente. Ceux qui donnent l'information ainsi que ceux qui la reçoivent peuvent être sensibilisés au message du conseil donné, mais ceci ne donne pas la garantie que le conseil sera forcément entendu ou accepté. Ces approches informatives et éducatives sont souvent fondées sur des théories psychologiques.

Promotion de la santé et du conseil

La promotion de la santé, selon nous, une fois débarrassée de la rhétorique, peut être essentiellement (mais comme nous allons le voir pas seulement) conçue comme une entreprise qui donne du conseil ou bien crée des conditions dans lesquelles le conseil est accepté favorablement. Ce processus s'appuie sur des modèles théoriques implicites ou explicites relevant des sciences humaines comme l'approche trans-théorique, le « Health Belief Model », la théorie d'action raisonnée, ainsi que des modèles issus plus directement des sciences de l'éducation et de la psychologie. (Jourdain & Berger, 2005). Tandis qu'il existe des stratégies et des approches différentes (par la peur, par les mises en situations, par le théâtre ou l'art, par l'humour...) (Ferron & Tessier, 2005) pour parvenir à ces deux finalités, elle reste au fond un processus qui tente d'induire des changements ou de développer des capacités par lesquelles le choix informé devient possible, ou bien au moins la reconnaissance que d'autres attitudes, d'autres comportements et styles de vie sont possibles. De ce fait, le processus reste guidé essentiellement par des intervenants professionnels (Le Grand, 2005)

⁵¹ Cet atelier faisait partie des Journées de l'ENSP 2005

comme toute mise en scène éducative. Selon bien des modèles, (comme, le Health Belief Model) la connaissance scientifique est censée devenir de l'information et l'information à son tour devient du conseil et le conseil peut éventuellement être approprié en forme de connaissance et d'un changement conséquent de style de vie. (Ceci exclut tout traitement avec des médicaments ou d'autres formes de thérapies physiques, psychologiques ou spirituelles).

Or, selon Nicholas Rescher, le conseil (en opposition avec des ordres) laisse l'option ouverte pour que les receveurs potentiels du conseil refusent le conseil et acceptent également la responsabilité de ne pas l'accepter. (Rescher, 1990) (Notons que le conseil cesse d'être du conseil dans les situations où son refus entraîne des conséquences, c'est-à-dire lorsque le conseil devient droit ou règle avec sanction. Nous pouvons citer l'exemple des cas de conducteurs en état d'ébriété, nous avons ici un exemple de passerelle entre la responsabilité individuelle et collective.)

Le conseil est néanmoins toujours téléologique (il a des buts).

Rescher, définit trois types de conseils

Le conseil prudentiel: comment faire pour satisfaire les souhaits et les désirs du receveur du conseil. Dans ce cadre, le bon conseil résulte en ce que l'on veut. Dans le cadre de la promotion de la santé, on peut donner l'exemple d'une personne qui veut cesser de fumer. Le conseil offert est donc en conformité avec le projet déjà décidé par la personne. Si le conseil est approprié pour la personne en question, il doit aider la personne à mettre en œuvre son propre projet.

Le conseil bénéfique: ce qui est « bon » pour la personne. Dans ce cas, les souhaits et les désirs des personnes ne sont pas considérés comme donnés d'avance, fixés, ce qui compte est ce que la personne devrait (si elle est raisonnable) vouloir en étant attentive au meilleur de son intérêt. Le « bon » conseil est celui qui œuvre au meilleur intérêt de la personne.

Le conseil moral: donné en fonction de ce que l'on doit faire. Le « bon » conseil a pour résultat la protection d'autrui. Dans le cas de la promotion de la santé, nous pouvons citer le tabagisme passif comme exemple. Les fumeurs sont priés de ne pas polluer l'environnement des autres. L'intérêt des autres est respecté. Nous avons des obligations concernant les autres.

Or, il est bien connu que des interventions de ce type sont très inefficaces à moins que le conseil ne soit donné dans le cadre d'une relation de confiance. Cependant, il existe un autre type d'intervention dans le cadre de la

promotion de la santé : ce qu'on peut appeler « life skills classes ». Ce type d'intervention est difficile à catégoriser selon notre dichotomie, mais nous aimerions suggérer qu'au bout du compte ces classes sont concernées par une reconfiguration de la situation et surtout le positionnement de la personne (son soi) dans la situation. Ce processus, dans le cadre de la promotion de la santé mentale au Nord du pays de Galles, implique non seulement les professionnels ou auxiliaires de la santé qui animent des classes mais surtout l'interaction des participants à la séance. Mains aspects de cette situation nous font penser à ce que Kleinman (1980) appelle la guérison culturelle (Cultural healing) et donc correspond à un type de thérapie plutôt qu'à autre chose. Ainsi l'interaction avec des pairs et le fait de réaliser que d'autres personnes sont concernées par des problèmes semblables donnent la possibilité de décentrer le problème de l'individu et ainsi de réduire l'anxiété associée avec le « illness behaviour »

Le deuxième type d'intervention implique la responsabilité des institutions sociales et politiques. Puisque les interventions sur le plan individuel sont relativement inefficaces, une tentative est faite pour influencer les déterminants de la santé liés à l'environnement. L'hypothèse suivante est faite : l'introduction des changements grâce à des initiatives politiques dans l'environnement aura un impact bénéfique sur la population humaine. Le but est d'avoir un impact sur ce que nous pouvons appeler les « sources de la santé » ou « les sources de la mauvaise santé » Ce principe est bien illustré dans le cadre des projets villes-santé de l'OMS.(2005) L'action au niveau communautaire pour influencer les déterminants de santé a été un des buts essentiels de ce programme qui encourage les autorités municipales à créer un environnement urbain propice pour la santé. Ces programmes illustrent la tension entre les buts épousés et l'action politique nécessaire.

La promotion de la santé et de la responsabilité

Rappelons que Mary Douglas maintient que tout traitement dans le domaine de la santé est associé au fait d'en attribuer la responsabilité au patient ou à la communauté (Douglas, 1996). De façon générale, il est supposé qu'il est plus facile de changer les habitudes et les styles de vie des individus par la mise en œuvre des campagnes d'éducation de la santé, par exemple, que de changer les institutions de la société. (Il n'est pas évident de voir comment on pourrait

confirmer ou infirmer cette idée, mais il nous semble qu'il serait intéressant de savoir si les individus ou les institutions sociales sont plus résistants au changement.) En attribuant la responsabilité à des individus de changer leur style de vie et leur comportement, un certain modèle d'un être humain est esquissé : l'homme est rationnel, doté d'une volonté libre et une fois informé des faits, il acceptera la sagesse comprise dans le conseil offert.... Notons que ces conseils sur la vie et surtout les risques associés à la vie sont formulés à partir de données médicales et épidémiologiques générales souvent fondées sur la mortalité à partir de données, mais ils sont appliqués à des personnes singulières vivant dans des circonstances parfois très différentes. Implicitement, il est considéré qu'il est possible de formuler des règles pour la conduite d'une vie saine. Ces règles que Massé caractérise comme normatives (Massé, 1998) comprennent non seulement des questions purement sanitaires comme la vaccination et le dépistage mais également des domaines de la vie intime, le « safer sex », la vie familiale et la toxicomanie. Ainsi, une mise en scène impliquant la responsabilité de l'individu est mise en avant. Le respect des règles de vie, en faisant une adéquation supposée entre « l'input personnel » et les besoins des personnes, crée la santé et diminue le risque de maladie. Par ailleurs, la « bonne santé », souvent considérée comme une ressource ou un capital, est favorisée : ce qui à terme assure le bon « output » en termes de production économique et culturelle. Si sur certains plans ce paradigme semble performant - ainsi il est clairement démontré qu'il existe une forte corrélation entre certains comportements personnels tels que boire et fumer et l'incidence accrue des maladies cardio-vasculaires et le cancer ou bien un régime alimentaire équilibré et la bonne santé - il semble que sur d'autres plans ce paradigme soit discutable. Discutable sur plusieurs plans, notamment sur le plan éthique, épistémologique, et sur le plan stratégique. Tout d'abord, un tel paradigme, en ce qui concerne l'information, suppose que l'information donnée, celle qui forme la base du conseil, est exacte pour toutes les personnes concernées. Il est évident qu'il existe une variabilité biologique et que les conseils en question sont bâtis à partir de la moyenne d'une distribution statistique, ce qui de façon inévitable, sur le plan strictement logique, ne devrait pas être en parfaite adéquation avec tous les contenus de l'information. De plus, il existe des exemples de programmes de prévention lancés pour favoriser la santé qui sont fondés sur des prémisses discutables, voire douteux. Ainsi, les campagnes massives du dépistage du cancer du sein sont critiquées (Welch, 2005). Selon un

dossier en ligne sur le site de Prescrire (2006), il s'avère également que « *en termes de mortalité totale, un bénéfice du dépistage mammographique dans la population générale n'est pas démontré.* »

Il est clair, qu'il existe une controverse scientifique et une véritable mise en scène concernant ce sujet.

Selon l'expérience, l'intervention fondée sur les approches individuelles demeure relativement inefficace. En effet, il est difficile d'induire un changement dans le style de vie sauf éventuellement dans le cadre d'une relation d'estime et de confiance. Comme Lecorps et al. (2000) nous l'expliquent, les comportements et styles de vie, comme le tabagisme et la consommation d'alcool, la toxicomanie, les pratiques sexuelles, ne sont pas faciles à changer, ils font partie de notre façon d'être, de notre héritage culturel, et sont liés à nos histoires personnelles et intimes. Il nous semble que pour agir sur de tels facteurs, il faudrait un changement culturel profond et consenti.

Probablement que ces approches sont utilisées en dépit de leur inefficacité pour des raisons d'expédience politique. Or, de ce fait, les auteurs tels que Herrmann (2001) en accord avec les principes du modèle du Community Guide insistent sur le caractère socio-politique des activités de promotion de la santé telles que la « *réduction du chômage, l'amélioration de l'éducation et du logement, les campagnes pour réduire la stigmatisation et la discrimination, le port des ceintures de sécurité.* » Elle maintient que les agents-clés sont les hommes politiques, les éducateurs-enseignants et les membres du secteur associatif.

Ce genre d'intervention met en œuvre une toute autre mise en scène, qui, selon nous, relève d'une véritable santé publique, qui implique une volonté politique et celle-ci n'aura de sens que si elle est partagée par le public. Poursuivons nos interrogations pour examiner cette question.

Dans quel sens la santé publique peut-elle être considérée comme publique ?

Le petit Robert nous donne la définition suivante : *public - qui concerne le peuple pris dans son ensemble ; qui appartient à la collectivité sociale, politique et en émane ; qui appartient à l'Etat ou à une personne administrative.*

Certes, il nous semble que le troisième volet de la définition s'applique bien à notre champ, mais est-ce que cette définition comprend l'essentiel ?

« Webster's international dictionary » définit comme "public": "*relating to, or affecting the people as an organised community*".

Le Littré pour sa part définit "public" comme, ce *qui appartient à tout un peuple, qui concerne tout un peuple*. Ceci impliquerait un partage et une participation communautaire, transversale au projet et ainsi une négociation démocratique.

Il nous semble que la santé publique est considérée « publique », dans la mesure où elle prend en compte toute une population en tant qu'une communauté et qu'elle appartient à tout un peuple. Mais est-ce bien le cas ? Il nous semble qu'il y a plusieurs questions à aborder. La première est linguistique : quel est le sens de qualifie, « la santé » *publique*, laquelle appartient ou est associée à des individus. Cela a un sens, d'appeler un jardin, *public*, puisqu'il est ouvert à tout le monde, ou le trésor public, puisqu'il finance les actions destinées au peuple. Mais la santé ? La deuxième question est inspirée des sciences économiques. Rappelons qu'une définition souvent donnée des sciences économiques est en rapport avec l'idée que cette science « ... est l'étude de comment des ressources rares sont distribuées selon les finalités en concurrence ». (N.T.) « *Economics is the study of how scarce resources are allocated among competing ends* » (Maynard, 1991). La santé peut-elle être traitée comme une ressource ou un bien ? Or, dans la mesure où on considère que la santé est un bien, et un bien plutôt rare, notre question concernant la santé peut être traitée comme une question économique. Georges Menahem (1996) le maintient justement ; la santé « *apparaît en effet, comme un bien rare dont l'entretien et la réparation coûtent cher...* » (Menahem, 1996). Mais ici nous devons établir une distinction entre les biens qui produisent la santé et la santé en soi. Parlons-nous de la santé comme ressource pour produire d'autres biens ou au contraire parlons-nous des sources de la santé ? Ainsi selon Maynard (1991), il est possible d'imaginer une multitude de manières pour améliorer (ou dégrader) la santé. Puisque toutes ces approches ont un coût et que les ressources sont limitées, il est nécessaire de faire un choix, de fixer des priorités entre des actions. Maynard (1991) maintient que justement le choix dépend d'une comparaison du coût total et du bénéfice total. « *Si le coût de l'action excède celle du bénéfice, il faudrait abandonner l'action.* » (Maynard, 1991). Mais la santé est sans prix.... Certes mais les sources de la santé, dans la mesure où elles peuvent subir des influences, ont un « prix ». L'exercice de

certain de ces choix dépend de l'action de l'Etat ou de ses Agences. Par exemple, fixer les seuils de tolérance pour les pesticides dans l'air, dans l'eau et dans la nourriture. D'autres choix semblent plus personnels tels que fumer. Mais souvent ces choix ont un coût évident pour la collectivité en termes de traitement des maladies liées au tabagisme. D'une part, il n'existe pas de déterminismes simples pour attribuer la responsabilité de la santé sur un plan individuel, d'autre part, selon des principes éthiques, nous avons, en tant que communauté humaine, le devoir de prendre soin d'autrui, même si les individus adoptent des comportements probablement préjudiciables à leur santé. Selon nous, il faudrait accorder aux gens le bénéfice du doute et accepter de faire une distinction entre les sources de la santé, légitimées par l'Etat et lesquelles ne sont pas sans nous influencer, et celles qui dépendent de nos styles de vie et qui sont influencées par les politiques et les contextes socioculturels. Ainsi, la santé publique peut également être considérée comme « publique » dans la mesure où les facteurs qui peuvent potentiellement agir sur ma propre santé peuvent aussi agir sur la santé d'autrui. Quels sont ces facteurs ou ces déterminants ? Robert Beaglehole note les suivants : les déterminants héréditaires, les déterminants socio-économiques, les déterminants associés au style de vie et au comportement, les déterminants associés au sexe (gender), les déterminants culturels et les déterminants politiques. (Beaglehole, 2002) Parmi ces déterminants, notons l'importance majeure des facteurs socio-économiques sur lesquels l'action politique peut en principe avoir une influence. Selon Marmot « *By and large, health does not determine social position; social position determines health.* » (Dixon, 2000) Ainsi, les inégalités sociales ont un effet profond sur la santé et sa prise en compte »⁵². D'autres recherches suggèrent que la santé, dans un contexte national, dépend des facteurs socio-économiques et culturels au sein de cette même société. Ainsi, la participation à des réseaux sociaux peut avoir un effet protecteur sur la santé. Les recherches sur le « social capital » vont dans ce sens. Les premières recherches se contentaient de définir « social capital » par des

⁵² Dans notre secteur du handicap la statistique suivante concernant l'accueil résidentiel en établissement médico-social pour enfants handicapés pose question : « ...59% de leurs pensionnaires sont issus du monde ouvrier, contre 4% originaires de familles de cadres ou profession libérales. » INSEE, « Les personnes dépendantes en institution », INSEE Première, Août, 1999, no. 669, p. 2.

indicateurs simples et ne prenaient pas en compte la perception d'appartenance des personnes. Ainsi, on mesurait par exemple, la participation à des associations. Dressler a justement critiqué ce type d'approche, en maintenant que ce n'est pas la quantité des liens qui comptent, mais plutôt quelle personne apporte le soutien. (Dressler et al, 2000) (Ce constat serait en synergie avec l'éthique féministe « of care » précédemment évoquée). Elle se contente de décrire des réseaux (fils) mais pas ce qui se passe (le courant électrique) dans les fils. Il existerait trois types de relation ; « Bonding » (au sein d'un groupe plutôt exclusif), Bridging (entre des personnes de même statut social) et « Linking » (entre les personnes professionnelles (médecins, enseignants, travailleurs sociaux etc) et les personnes (en relation d'infériorité). Récemment, Szreter & Woolcock (2002) ont avancé l'argument que l'Etat (et les professionnels de santé publique) doivent jouer un rôle actif pour réguler les types différents types de liens sociaux.

Il ressort de ces considérations, que selon nous, la santé publique peut être considérée comme « publique » dans la mesure où elle accepte que les sources de la santé individuelle n'appartiennent pas uniquement à l'individu ; la santé individuelle étant largement déterminée par des facteurs sociaux hors du contrôle de l'individu... Mais il pourrait exister ici une double difficulté : le projet de la santé publique est politique mais certaines politiques ou (non) interventions, pourtant fondées sur des données scientifiques, sont difficilement applicables et au contraire certaines politiques mises en œuvre ne semblent pas très bien fondées sur le plan scientifique. Ainsi, Michael Marmot s'interroge dans un article en évoquant la politique britannique concernant la prévention des maladies cardiovasculaires et de l'alcoolisme. Avons-nous affaire à une « Evidence based policy » ou au contraire à une « policy based evidence » ? (Marmot, 2004) Les débats et les décisions politiques récentes en France et en Angleterre, en contraste avec l'initiative irlandaise et écossaise sur l'interdiction du tabagisme dans les lieux publics, illustrent ce fait et il peut donc exister des contradictions flagrantes entre la politique générale et une politique de santé.

De façon paradoxale, il semble que les politiques les plus efficaces pour impacter sur la santé de la population se situeraient en dehors de la tutelle du ministère de la santé, comme le ministère du logement. Or, malgré l'existence de telles données, il semble à première vue difficile de créer des politiques qui les prennent en compte à moins qu'en dernier lieu, l'impératif économique ne s'impose car selon des scénarios futurs, les pays occidentaux ne pourraient plus

supporter des systèmes de santé en expansion constante sur le plan économique. Ainsi en Grande-Bretagne, Derek Wanless, l'économiste principal d'une grande banque commanditée par le ministre des finances a proposé dans un rapport « *Securing good health for the whole population* » (Wanless, 2004) des scénarios incorporant plus de prévention et de promotion de la santé comme solution « économique » et sanitaire pour combattre les maux de la nation britannique.

Mises en scène de la santé

Or, il ressort de cette réflexion initiale qu'il existerait plusieurs types de mises en scène de la santé dans nos cultures occidentales. Une mise en scène importante serait celle du ressenti personnel du sujet - ce ressenti personnel peut être divisé en sentiments positifs ou en sentiments négatifs- Une autre mise en scène serait liée à l'objectivation de l'état corporel par les sciences biomédicales et psychologiques. Il est pertinent de remarquer dans ces deux cas, que si une tentative de saisir la santé comme une entité est présente, il existe aussi la nécessité d'avoir un jugement selon une échelle de valeur. Nous reviendrons sur ce point ultérieurement. Une autre remarque concerne le fait de traiter la santé comme un bien. Cette troisième mise en scène serait liée à la manière dont la santé est représentée culturellement et à son individualisation, voire à sa privatisation. La quatrième mise en scène concernerait la manière dont les savoirs de la santé publique (la médecine en arrière-plan) et la promotion de la santé mettent en scène la santé. Or, selon Dozon, il existe quatre modèles anthropologiques de prévention : le magico-religieux, la contrainte profane, le pastorien et le contractuel. Le premier modèle correspond aux croyances aux vertus des propriétés protectrices ou « guérissantes » de certains lieux ou objets, le deuxième modèle concerne les politiques traditionnelles hygiénistes, l'imposition des pratiques de prévention, le port de la ceinture de sécurité, les vaccinations obligatoires, le contrôle des malades aux frontières. Le troisième modèle correspond à la révolution pasteurienne, à la possibilité d'éradiquer les maladies et également à la vaccination. Notons que ce modèle est en synergie avec un modèle exogène de la maladie. Le quatrième modèle concerne l'accord tacite fondé sur l'acceptation du paradigme scientifique de la bio-médecine entre les usagers et les personnels du secteur professionnel du système de santé. Ce modèle donne des informations sur tous les programmes de prévention et de dépistage ainsi que sur les conduites face aux maladies de la modernité. Il « suppose un monde de sujets en permanence soucieux d'eux-mêmes, capables d'objectiver leur corps, c'est-à-dire les risques internes (génétiques, immunologiques) ou externes (environnementaux) auxquels celui-ci peut être exposé.. » (Dozon et a., 2001). Mais comme Dozon explique, cet accord n'est pas simplement au bénéfice des usagers en tant que personne, mais fait également partie d'un contrat social avec la collectivité.

Ces modèles peuvent répondre à l'impératif que doit avoir toute culture, conceptualisé par Horton et cité par Dozon, « *d'expliquer, de prévoir et de contrôler les évènements* »

Pour notre part, en reconnaissant le bien fondé de certains de ces mécanismes, nous aimerions dans un esprit d'anthropologie symétrique, compléter l'analyse de Dozon et explorer autrement les différentes mises en scène susceptibles d'avoir un impact sur le corps, la psyché et la santé, la maladie et le handicap et son traitement dans le cadre de la santé publique.

Mises en scène de la santé et leur relation avec la santé publique

Il nous semble qu'il est possible de catégoriser les différentes mises en scène selon un certain nombre d'éléments clés. Le premier élément concerne le caractère vécu et implicite de la santé. Cet élément est vécu comme « donné » en anglais « *it is taken for granted* » et est essentiellement « performatif ». La santé est vécue par des personnes comme un fondement de l'être et ne devient souvent explicite qu'a posteriori en opposition avec la maladie. La santé représente un fond à partir duquel émerge la maladie, et ainsi la santé est interrogée à travers la maladie et ses conséquences et paradoxalement en dernier lieu la mort. Comme nous l'avons déjà remarqué, il existe des similitudes phénoménologiques remarquables entre la perception d'autrui, sa propre construction identitaire et son apperception de la santé en contraste avec la non-santé ou mieux la maladie et ses prémisses.

Le deuxième élément concerne le caractère individuel de la santé en contraste avec l'idée de la santé d'un groupe ou d'une population. Il nous semble qu'a priori cette deuxième idée de la santé collective est mise en exergue dans la mise en scène de la santé publique et est beaucoup moins naturelle que la première, car même s'il est possible dans le langage de tous les jours de parler de la santé des groupes, telle que la famille (comme en témoigne l'idée de la thérapie familiale), il est beaucoup plus habituel et naturel d'associer le terme santé à un individu singulier.

Le troisième élément est le fait de considérer la santé comme une source ou une ressource ou un bien, ou comme le résultat d'un processus de l'histoire de la vie. Les deux visions sont analogues à deux façons de voir la culture, soit comme un processus dynamique, soit comme un résultat.

Or il nous semble que cette triple articulation entre i) la santé et la maladie, ii) la santé individuelle et la santé collective, ainsi que iii) le choix de considérer la santé comme une source ou comme un résultat d'un processus rappelle l'articulation problématique entre i) l'individu et l'autre constitutif de lui-même et entre l'individu et sa conscience de soi, ainsi qu'entre ii) l'individu dans la société et sa culture et iii) l'interprétation de l'être comme source de culture ou résultat de la culture. Cette problématisation de l'articulation de l'individu avec « l'autre » est transversale à notre questionnement dans le domaine de la santé et de la culture et à ce titre forme un des axes centraux à partir duquel découle notre questionnement. Dans nos domaines, en articulant l'individu et son identité avec le groupe auquel l'individu est supposé appartenir, cela pose la question de ce que c'est que l'appartenance et dans quelle mesure les caractéristiques culturelles et/ou biologiques des êtres humains peuvent être généralisées à chaque individu. Surtout dans notre domaine, dans quelle mesure pouvons-nous attribuer la responsabilité de la santé, soit à l'individu seul comme agent libre, ou bien à son appartenance socioculturelle, voire biologique, ou tout simplement au hasard ? Ou bien de plus en plus à des actions ou des inactions de l'Etat, lequel considère qu'il a le devoir de protéger, promouvoir, et de soigner la santé de sa population. Pour faire écho à la question de Moscovici et de Mary Douglas, (Douglas, 1996; Moscovici, 1992) « Pourquoi moi ? Pourquoi nous ? A qui la faute ? » Cette question résonne en fait plus fortement sur le plan individuel. Ainsi Geoffrey Rose, en faisant référence à Acheson, considère que la question « *Pourquoi est-ce que **cet** individu a contracté **cette** maladie à **ce** moment ? est idéale pour lancer un débat chez les étudiants en médecine parce que les médecins ont un souci naturel pour les problèmes de l'individu.* (Rose, 1985) Mais dans la santé publique d'autres questions sont posées car la causalité simple est transformée en termes de probabilité. Les nouvelles questions plus difficiles à fixer concernent la responsabilité de l'Etat et la justification de ses actions ou de ses inactions dans le domaine sanitaire pour minimiser les risques de maladie ou pour favoriser la bonne santé chez la population à sa charge.

En d'autres termes, nous avons dans des exemples extraits du champ culturel et de la santé publique une « épreuve », des « test cases », concernant la pertinence des deux schémas centraux, (et leur interprétation comme source ou résultat) qui structurent toute la pensée en sciences humaines et sociales, à savoir d'une part celle d'« agency » et celle de « structure » - libre arbitre et le

déterminisme - et d'autre part le Soi et l'Autre. En ce qui concerne la promotion de la santé britannique, Midha & Sullivan (1998) proposent justement une analyse dans laquelle deux modèles, dans un premier temps, sont mis en opposition : un modèle individuel et un modèle structuraliste. Dans le premier modèle, un concept négatif de la santé est exploité et articulé avec l'idée que c'est l'individu qui est fondamentalement responsable de sa propre santé (« victim blaming ») ainsi qu'un modèle médical et éducationnel. Par contre, dans le modèle structuraliste, c'est plutôt le système qui doit prendre la responsabilité de « la mauvaise santé ». Un concept de la santé positive est utilisé et la promotion de la santé est considérée de « façon primordiale comme une activité sociale, culturelle et politique » Ils maintiennent que le contexte social des années Thatcher en Angleterre a favorisé un modèle de société où l'action dans le domaine de la prévention a été formulée surtout en termes de facteurs de risque individuels. La responsabilité a été confiée aux individus pour les conduire à modifier leurs comportements, pour diminuer le risque de maladie. Midha & Sullivan, (1998) concluent leur article, très critique des politiques en promotion de la santé, en maintenant la nécessité d'articuler les approches individuelles avec les approches structuralistes sur le plan communautaire. Ces différents axes s'articulent également avec l'idée de la subjectivité ou de l'objectivité et leur degré de légitimité selon les normes de la société ou du groupe social. Ainsi, les mises en scène éthiques, également utilisées dans la santé publique, peuvent être analysées selon les mêmes principes. Il est notamment intéressant, de mettre en parallèle les théories éthiques (Roberts & Reich, 2002) qui sont au fond des théories ontologiques de l'être avec les théories ou modèles sous-jacents à la promotion de la santé. Ferron et al. (2005) et Fortin (2006) font apparaître qu'une théorie telle que le Health Belief Model est en harmonie avec le point de vue éthique exprimé par les utilisateurs objectifs et les messages communément diffusés par l'épidémiologie des facteurs de risque. Forde (1998), par contre, prétend que les modèles humanistes, inspirés par des auteurs tels que Carl Rogers, seraient plutôt en harmonie avec un modèle kantien des droits négatifs. Les modèles de la participation et de l'« empowerment », seraient plutôt en synergie avec des approches éthiques des droits positifs ou bien des idées exprimées par « *ethics of care feminism* » (Roberts & Reich, 2002).

Or, il semble qu'un des éléments essentiels des mises en scène dans le domaine de la santé est ce que Shweder (2003) appelle « les ontologies

causales », ces ontologies présenteraient diverses explications de la souffrance présentes dans nos cultures. Comme Shweder l'indique, celles-ci varient considérablement dans le monde. Suite à cette analyse, nous proposons de dresser des cartographies de différentes approches en santé publique selon une grille qui prend en compte les ontologies de Shweder ainsi que notre propre analyse culturelle.

L'apport de l'anthropologie de Shweder : Sept Ontologies causales

« *To suffer is to experience a disvalued and unwanted state of mind, body or spirit*
»

Shweder, après avoir établi une liste des ontologies liées à la science et à la bio-médecine mais également d'autres ontologies associées aux philosophies et aux religions des Indes, explore de quelle manière la santé publique traite les problèmes de causalité et en particulier comment la souffrance et la maladie sont expliquées. (or explained away)

Selon Shweder (2003), il existe sept « Ontologies de la souffrance ». Tout d'abord il existe :

- 1) L'ontologie biomédicale, qui peut prendre en compte différentes sources de souffrance telles que les erreurs génétiques, le déséquilibre hormonal, les pathologies des organes et des systèmes physiologiques ; dans cette catégorie se trouve également la médecine ayurvédique. Il existe deux paradigmes de traitement : l'ingestion de substances spéciales telles que les herbes médicinales, les racines, les vitamines et surtout des médicaments fabriqués par l'industrie pharmaceutique et la « réparation » chirurgicale.
- 2) Une ontologie fondée sur l'idée que les causes de la souffrance sont liées à la qualité des relations interpersonnelles : cette ontologie concerne la sorcellerie et le "mauvais œil", l'exploitation psychologique, la jalousie, etc. Les remèdes proposés sont des talismans qui permettent de se protéger en évitant les relations nocives, les réponses agressives.

- 3) L'ontologie socio-politique dans laquelle la souffrance est considérée comme un produit de l'oppression coloniale, de la domination idéologique ou bien de la précarité économique ou familiale.
- 4) L'ontologie psychologique : selon cette ontologie, les désirs non réalisés, les intentions frustrées ou les peurs sont responsables de la souffrance.
- 5) L'astrophysique : la souffrance est dépendante du mouvement et du positionnement des corps célestes (astrologie)
- 6) L'ontologie liée au stress de l'environnement physique et socioculturel.
- 7) L'ontologie liée à la transgression morale, laquelle explique que nous souffrons à cause de nos propres actions.

Or, selon Shweder (2003), en citant Park (1992) qui a analysé des rapports ethnographiques de 68 cultures dans le monde avec 752 épisodes de maladie, ces ontologies évoquent le plus souvent des explications qui concernent l'interpersonnel (42 pour cent) le moral (15 pour cent) et le biomédical (15 pour cent). Les thérapies les plus fréquemment adoptées sont le biomédical (35 pour cent), l'interpersonnel (29 pour cent) et le moral (7 pour cent)

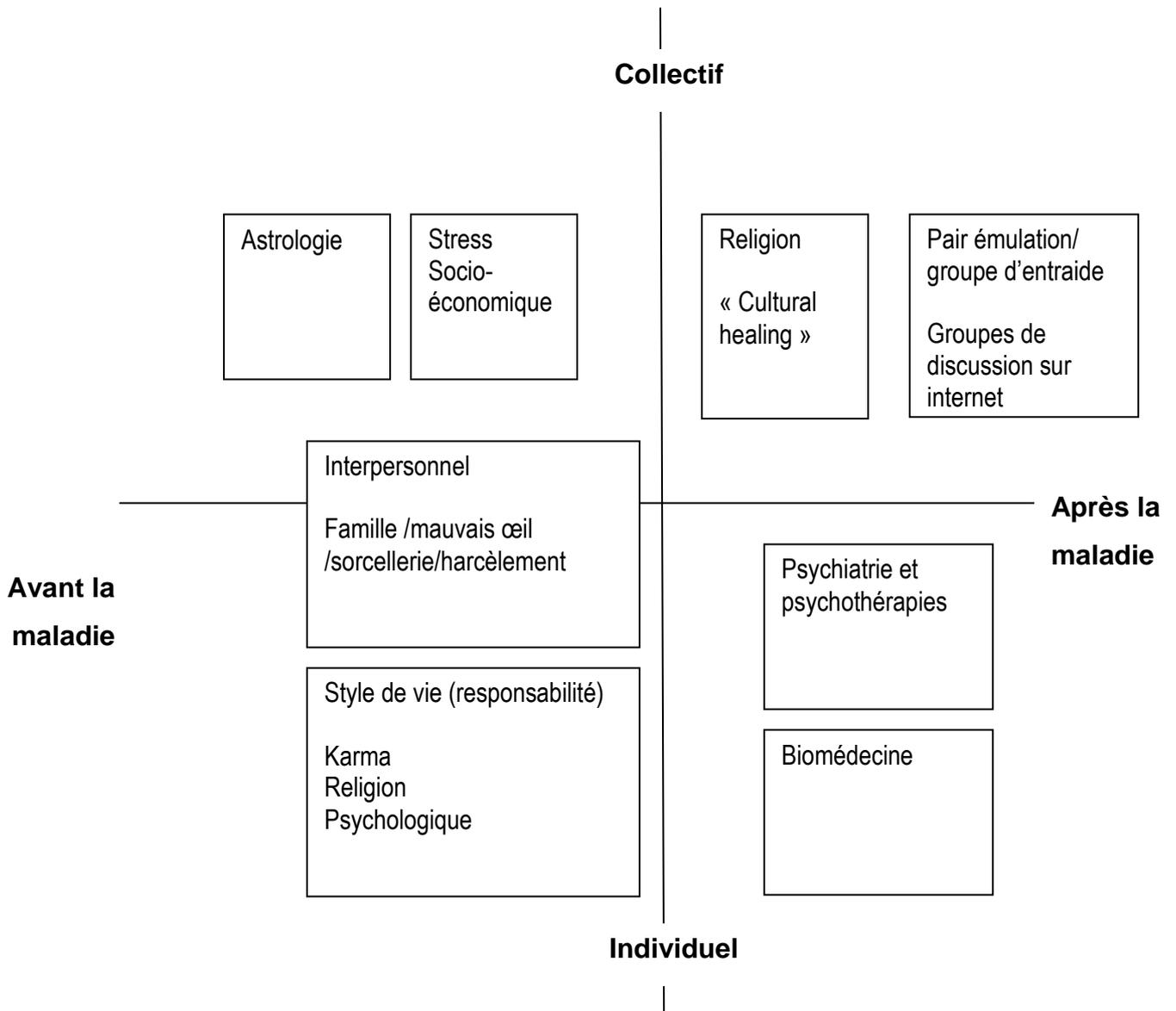
Or en ce qui concerne notre ontologie actuelle officielle dans le domaine de la santé publique et de la médecine, celle-ci est généralement construite de façon neutre et toutes les explications des états de santé sont généralement « externalisées », c'est-à-dire attribuées à des facteurs indépendants de notre contrôle et en dernier lieu, dans un certain discours épidémiologique, attribuées au hasard. Comme Shweder le remarque, cette façon d'expliquer les maladies et les handicaps est très spécifique de notre culture occidentale biomédicale car dans d'autres cultures comme dans le sous-continent indien, tout événement de ce type est facilement relié à des actions immorales ou à un manque d'action morale de la personne concernée : la « victime ». Or, depuis plusieurs années dans le discours officiel de la santé publique et surtout dans celui de la promotion de la santé, il existe un tabou contre « blaming the victim ». Shweder en fait l'observation ; puisque maintenant beaucoup de personnes connaissent les dangers concernant les risques de santé liés au tabagisme, à l'alcoolisme, à la consommation de drogues, aux rapports sexuels non protégés, aux régimes mal équilibrés riches en graisse, à la conduite à grande vitesse, etc. Il serait logique, et c'est souvent une logique reconnue par les victimes elles-mêmes, que le malade accepte sa responsabilité personnelle dans sa maladie. (Shweder, 2003). Comme Shweder le

souligne, «... ce qui est ironique concernant la rhétorique de (ne pas) attribuer la faute (« not blaming the victim ») est que la victime se trouve souvent être la personne la plus difficile à persuader du bien fondé de cette position » (p.129).
NT

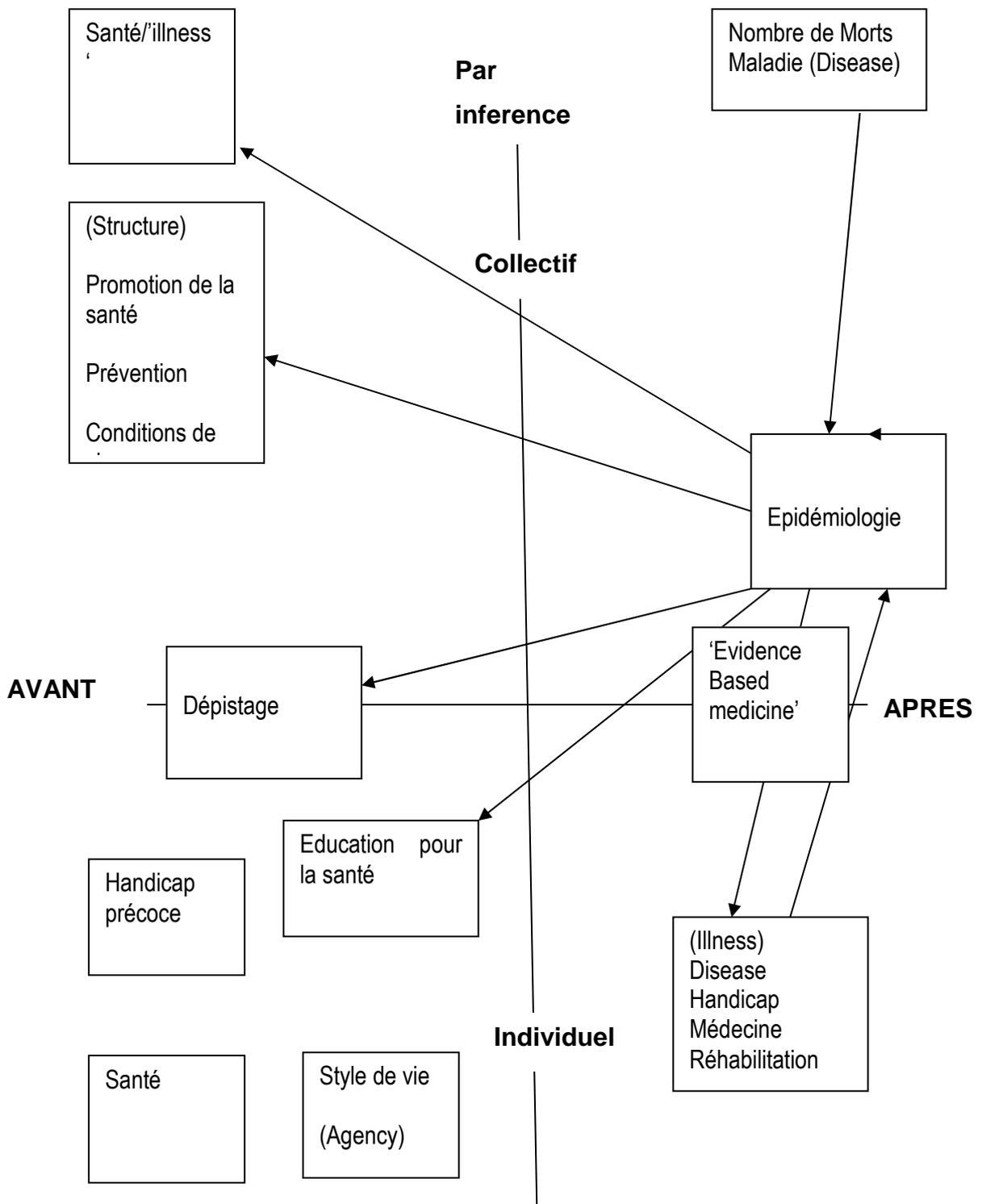
Or tout en acceptant que d'une part, comme Midha & Sullivan (1998) maintiennent, « bien que la mauvaise santé puisse être attribuée à des choix de style de vie, il doit être accepté que les individus faisant ces choix sont assujettis à des pressions externes qui pourraient favoriser de leur part une adoption de styles de vie particuliers »(N.T.) et d'autre part, qu'il existe des maladies graves où l'explication la plus appropriée est indépendante de l'individu, Shweder suggère pourtant qu'il existe une possibilité de prise en compte dans des explications de la « folk psychology », de notre monde occidental et que dans certains cas, l'individu devrait accepter la responsabilité de sa mauvaise santé. En acceptant cette idée, il nous semble qu'il est souvent bien plus facile pour les gouvernements de rejeter la responsabilité sur l'individu et les programmes qui mettent en exergue la prévention individuelle plutôt que de prendre des décisions impopulaires ou mettant en cause des groupements d'intérêts économiques. Sans doute, comme le suggèrent Midha & Sullivan, un équilibre doit-il être respecté, néanmoins, il nous semble que l'équilibre penche plutôt du côté de l'individu que du collectif.

A titre exploratoire nous aimerions maintenant esquisser des cartes de la santé publique selon le schéma de Shweder et selon nos propres observations. Nous nous sommes inspirés des travaux de Priestley (2003) dans le domaine du handicap. Il considère en effet qu'il est possible de dresser une cartographie des schémas explicatifs comprenant des explications culturelles, structurelles, identitaires et corporelles, ainsi que des modèles sociaux, individuels, matérialistes ou idéalistes. Il existe également des similitudes avec l'analyse de Midha & Sullivan et celle de Caplan présentée auparavant.(Caplan, 1993; Midha & Sullivan, 1998) Nous proposons des schémas qui tentent de situer les approches de la temporalité de la maladie articulées à des ontologies explicatives selon une perspective individuelle ou collective. Concernant les aspects collectifs ou individuels de la santé publique et un schéma qui met en exergue l'aspect subjectif ou objectif, il est intéressant d'interroger, par le biais de ces grilles, des situations dans le domaine de la santé.

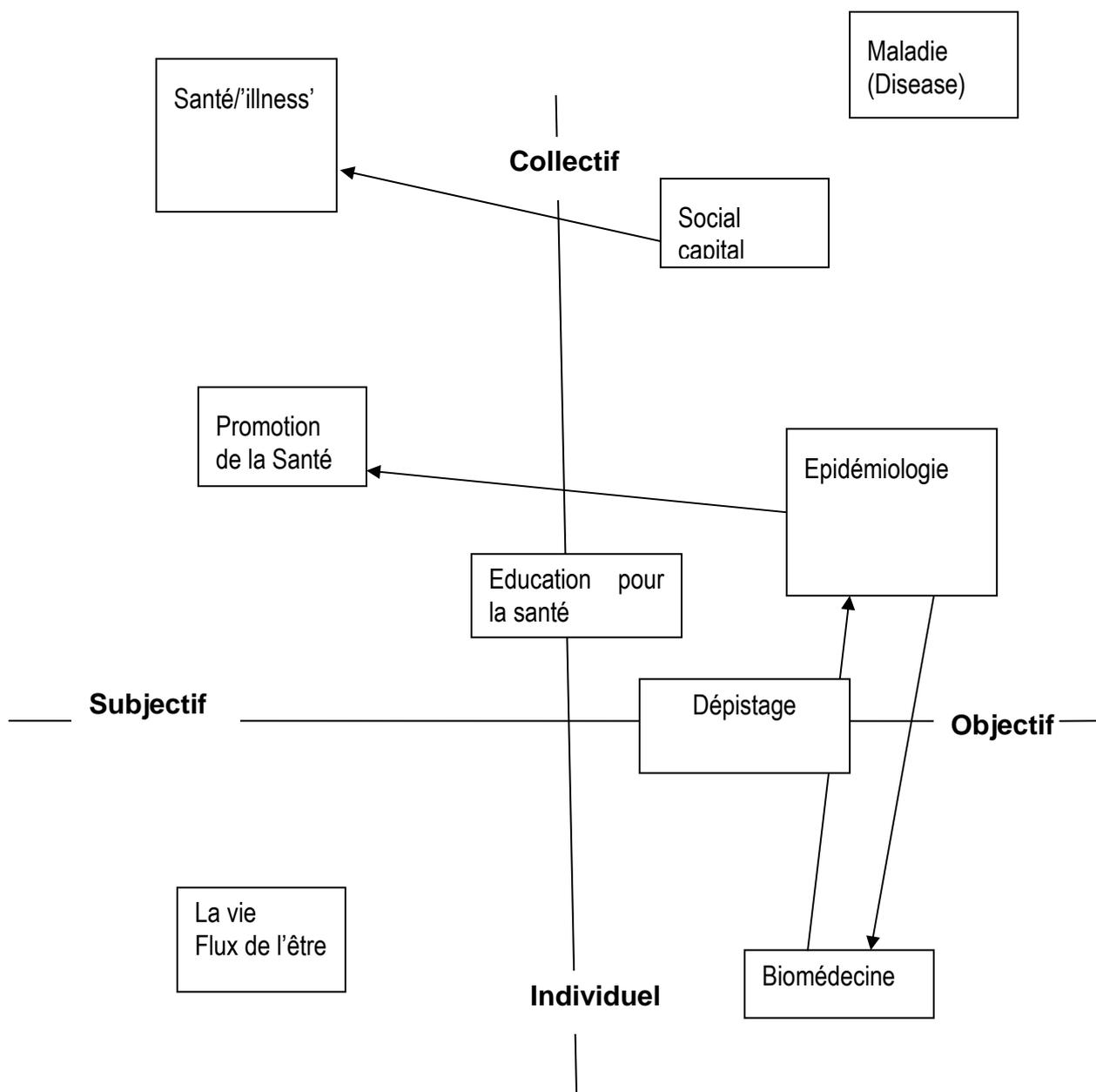
Ontologies Causales d'après Shweder



Temporalité et approches individuelles et collectives de la santé



Approches individuelles et collectives et leur articulation avec l'objectivité/subjectivité



A test case

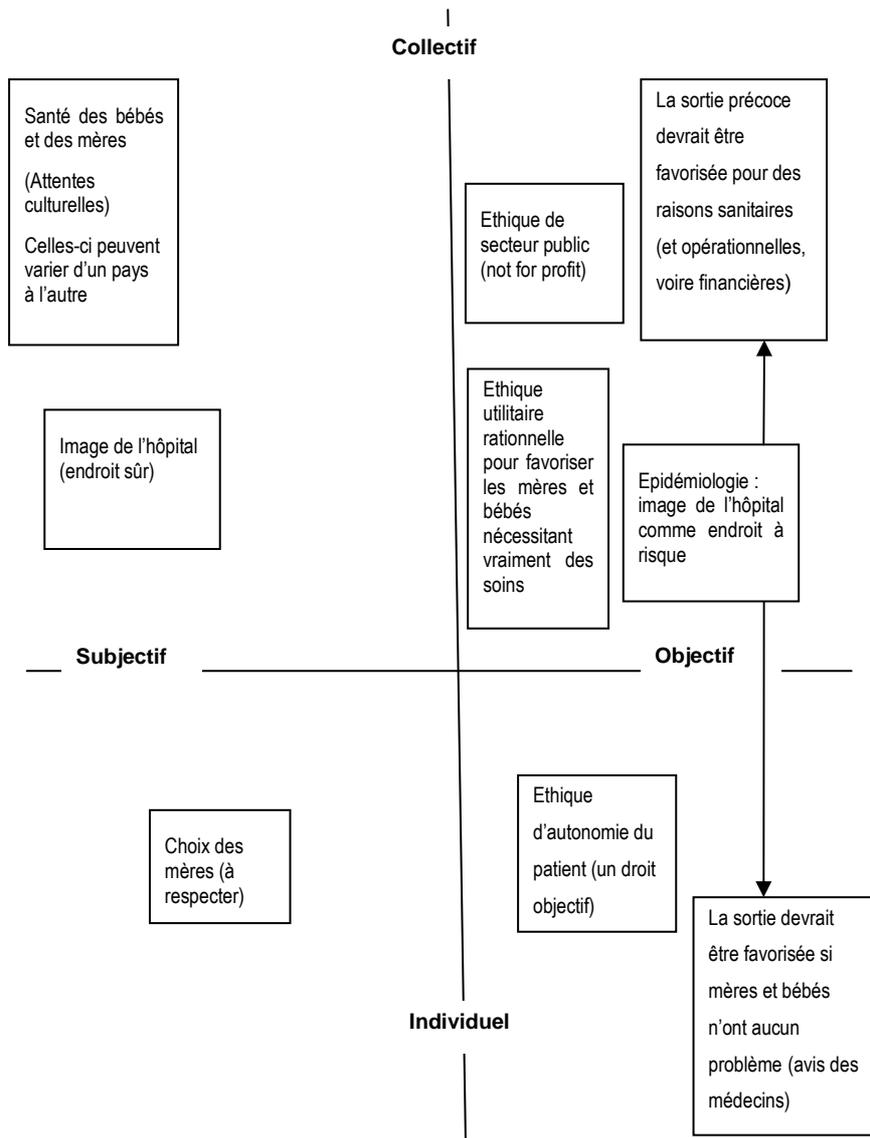
En esquissant ces schémas qui devraient être confirmés par des observations futures, il est intéressant de considérer brièvement un scénario, lequel illustre que le positionnement des pratiques en matière de santé publique peut varier entre les pays. Il s'agit d'une étude menée sur la sortie flexible, voire précoce, des mères avec leur bébé d'une maternité⁵³ (Hegerman-Lindencrone, Darulis, & Gasparina, 2005).

Remarquons d'abord que sur le plan de la définition, la sortie précoce peut varier considérablement entre les pays. Ainsi, les mères en France restent à la maternité 5,2 jours en moyenne. Les mères en Lituanie restent à la maternité environ 2 ou 3 jours ou moins, au Danemark, pour une première naissance, les mères peuvent rester 3 à 5 jours, mais les femmes qui ont déjà eu des bébés entre un et 2 jours seulement. Hegerman-Lindencrone et al., (2005) Or, tout en respectant les vœux des futures mamans, les directions des maternités aimeraient développer l'approche d'une sortie précoce ou plutôt flexible pour plusieurs raisons. Tout d'abord, pour des raisons de sécurité sanitaire - les bébés à l'hôpital et en bonne santé auront moins de risque de contracter des maladies à la maison qu'à l'hôpital. Il va de soi que cette raison de santé publique « objective » est difficilement mise en avant car la perception des mères en général et du public est que « plus longtemps on reste à l'hôpital, mieux c'est pour la santé de la mère et du bébé ». Il existe aussi des motivations « commerciales ». Si plus de lits sont disponibles en réduisant la durée du séjour à l'hôpital, le nombre d'accouchements pourrait être augmenté. Cela semble être un objectif sanitaire important puisque les cliniques sont classées selon le nombre d'accouchements par an. De plus, les médecins obstétriciens aimeraient focaliser leur attention sur les cas difficiles et à risque. Ainsi, il y a de « bonnes raisons » pour promouvoir une politique de sortie « précoce/flexible », mais ces objections sont en opposition avec l'image de l'hôpital comme un endroit sûr. De plus, il existe une culture en France où la plupart des femmes considèrent qu'il est normal de rester plusieurs jours à la maternité, et ce d'une part pour des raisons « de santé » d'autre part pour « être au calme ». Ainsi les choix individuels sont en

⁵³ Il s'agit d'une étude menée dans le cadre du programme Europhamili, formation transnationale que nous explorons ultérieurement en profondeur dans cet écrit.

contradiction avec les choix objectifs de santé publique où, logiquement, il faudrait favoriser le plan utilitaire de la « sortie précoce » sans parler de bonnes raisons sur le plan financier. Dans le secteur assimilé au secteur public, ceci ne peut pas être la motivation principale de la décision pour des raisons d'éthique. Ceci illustre bien les tensions au sein de la politique de santé publique au niveau de l'éthique et de la pratique. Il demeure actuellement quasiment impossible de bâtir une politique de communication cohérente qui peut prendre en compte ces dimensions différentes.

De notre point de vue, les tensions dans cette situation ont été mises en exergue plus facilement grâce au travail des étudiants étrangers qui sont plus susceptibles, avec moins d'a priori, de questionner les motivations des décisions au sein de la politique de la maternité.



Chapitre 3

Vers un modèle bio-psycho-socio-culturel

Après notre examen de la santé et de la santé publique, et l'examen de l'influence importante des facteurs socioculturels, il nous semble que malgré les avancées dans la recherche épidémiologique, il est nécessaire de penser la santé autrement. D'une part, il faudrait admettre comme Lecorps, (2000) le maintient : « *il n'y a pas de santé des populations, il n'y a de santé que du sujet* ». Mais cela n'implique pas que la santé publique n'ait pas de légitimité et que la science épidémiologique n'ait aucune base, mais plutôt que nous devrions articuler notre réflexion et nos actions pour créer des conditions de vie où les possibilités de santé sont favorisées. Ainsi, en conformité avec les approches en épidémiologie sociale et son « Population Model », au lieu de cibler les individus et leurs comportements comme la seule « source de santé », il faudrait admettre que la plupart des solutions pour favoriser la santé sont à trouver dans la création de conditions environnementales, socio-économiques et psychosociales plus propices à la santé. Et c'est, comme Virchow l'écrit, un projet essentiellement politique.(Ashton et al, 1988). D'autre part, il faudrait être beaucoup plus modeste et réaliste quant aux possibilités de discours éducatifs, potentiellement moralisants, pour influencer les comportements individuels. Lecorps a bien compris que la santé en soi fait partie de la vie et de la construction par chacun d'entre nous de ce qu'il appelle « des vies possibles ». (Lecorps, 2005). Nous avons argumenté que la santé publique peut être prétendue « publique », dans la mesure où les facteurs qui peuvent potentiellement agir sur ma propre santé, peuvent aussi agir sur la santé d'autrui. Ce principe est facile à accepter sur le plan de l'environnement physique : la dimension publique est facile à comprendre à travers les exemples de la qualité de l'air, de l'eau, etc. En termes économiques, ces entités peuvent être justement désignées comme des biens publics. Mais, l'existence d'autres biens économiques moins bien partagés engendrent des inégalités sociales et ont un effet profond sur la santé et sa prise en compte. Il n'est pas anodin de noter qu'en France la mortalité est de 71 % plus élevée chez les travailleurs manuels que chez les non-manuels (LeClerc et al., 2000) D'autres travaux dans les pays occidentaux suggèrent que ce n'est pas forcément le niveau de pauvreté ou de précarité absolue qui influencent la santé mais également le

niveau relatif. Marmot a démontré qu'il existe un gradient de mortalité et de morbidité concernant plusieurs pathologies qui sont en relation étroite avec leur niveau hiérarchique chez les fonctionnaires britanniques. Il a proposé que ce phénomène puisse être expliqué par référence au degré d'autonomie des employés impliqués (Marmot, 1997).

Il nous semble néanmoins que les *sources* de la maladie et les *sources* de la santé, en se situant en amont de ces deux notions, « la culture » et « la santé », peuvent être liées à l'expérience de la personne. Cette expérience inclut l'expérience physique, comme corps sensible vivant dans son environnement, comprenant des entités visibles et invisibles. De cette façon, nous préférons le terme « source » puisqu'il laisse la possibilité de penser la santé publique autrement. Ainsi, si nous regardons les données concernant l'inégalité sanitaire, celles-ci sont toujours perçues, pour des raisons compréhensibles, seulement sur le plan négatif de la maladie. Mais de façon provocatrice et sans doute « politiquement incorrecte », il faut éventuellement envisager que les gains de santé sont aussi dus à des inégalités entre les personnes dans nos analyses, et les sources de santé/maladie, proviennent du même différentiel entre les personnes. Cette possibilité pourrait être conceptualisée en faisant référence aux travaux de Kemper & Collins, (1990) ou de Scheff, (1990) cités par Kemper (2004). Ces travaux évoquent l'idée de jugement de soi, repérée par James dans ses « Principles of Psychology » et les travaux de Courtial et al. (2006). Nous considérons que, sur le plan de la santé, deux types de relations humaines sont particulièrement importantes, celles du pouvoir et celles du « statut »⁵⁴ Une façon possible de modéliser l'effet de telles relations sociales est de considérer que toute relation peut être perçue sur ces deux versants. Ainsi deux personnes, dans une relation amicale s'échangent du statut, la reconnaissance est réciproque (cf. le don). Par contre dans une relation de travail, le versant pouvoir peut primer en produisant un sentiment de sécurité et de contrôle chez le « donneur d'ordres » et le sentiment d'être dominé chez le « receveur d'ordres » associé à une émotion d'anxiété ou de crainte. Mais cette situation peut aussi induire des émotions

⁵⁴ En plus de ces relations, il existerait d'autres relations de type esthétique, empathique, rituel, identificatoire, jubilatoire etc., qui pourraient également, en produisant des états psychologiques divers, impacter sur nos corps/esprit et sur le bien-être. Ces processus psychologiques peuvent être induits par des objets et personnes divers.

négligentes chez le « donneur d'ordres » si, il estime que le traitement qu'il fait subir à l'autre est trop dur, voire inhumain. Un tel sentiment pourrait générer une "émotion de regret", par exemple. (Courtial et al, 2006; Kemper, 2004) Aussi si l'on octroie "trop de statut" à une personne, et qu'elle estime ne pas avoir mérité ce statut, elle peut en ressentir une gêne.

D'autres recherches sur l'impact de la cohésion sociale (social capital) et sur la santé suggèrent que la participation à des réseaux sociaux aurait un effet protecteur sur la santé. Tous ces travaux tendent à démontrer que le maintien et le développement des liens sociaux sont importants pour jouir d'une bonne santé. Cela ne veut pas dire que l'individu ne peut pas influencer sa propre santé pour le meilleur ou pour le pire, mais cela dépend justement de ce dernier et comment celui-ci envisage la santé en relation avec toute sa vie. Selon nous, il existe des analogies avec l'apprentissage des langues étrangères qui ne dépendent pas vraiment de « l'input », sous la forme d'une instruction proposée mais plutôt de l'implication personnelle de « l'apprenant ». Ainsi, la prise en compte de la santé par l'individu est certes dépendante des informations, mais surtout il faudrait que la santé ait un sens pour la personne et que la personne se trouve dans les conditions psychosociales et socio-économiques où elle peut s'approprier ces conseils. Cette idée est en synergie avec la salutogénèse d'Antonovsky, (1996). Par ailleurs les travaux de Lindbladh & Lyttkens (2002), dans une perspective bourdieusienne et économique sur les choix et les habitudes, suggèrent que justement des personnes de position sociale inférieure auraient tendance à faire plus confiance, comme stratégie de vie, à des habitudes déjà acquises que des personnes de couche sociale supérieure. Ainsi, les personnes de couche sociale inférieure, en conséquence, changent probablement moins leurs comportements.

Ces différents enseignements suggèrent d'une part la nécessité d'une **prise en compte politique de la santé**, et d'autre part, la nécessité d'une **conceptualisation profondément sociale de l'être humain**, sans laquelle il est difficile d'expliquer ces données. Il nous semble que les critiques politiques sévères de Bibeau (1999) et son projet de bâtir une santé publique qui considère que le fait que l'Homme soit un être vivant bio-psycho-socio-culturel, rejoignent cette conception. Ainsi, la santé publique devrait prendre en compte une nouvelle conception de l'être humain dans sa dimension biologique et culturelle, et pas seulement comme monades individualistes. Dans notre esprit, un modèle adéquat doit reformuler l'idée de l'environnement et être attentif à, non seulement, la

dimension sociale de l'homme mais également à son caractère développemental et à son intentionnalité sans oublier les enseignements de notre étude philosophique sur la santé, tout en acceptant le principe que le rôle de l'observateur doit être inclus dans un tel modèle.

Modèles bio-psycho-socio-culturels

En acceptant cette idée, il existerait deux façons fondamentalement différentes d'envisager l'homme comme un être bio-psycho-socioculturel. La première, et cela semble être le paradigme dominant dans le domaine médical et dans le domaine de la santé publique, est de considérer l'homme son corps et son esprit comme un système, voire une machine qui possède des entrées et des sorties, qui traite des flux d'informations sensorielles et cognitives, des apports nutritionnels et des flux gazeux (oxygène et gaz carbonique). Avec l'énergie obtenue grâce à ces apports, le corps fabrique et répare les tissus cellulaires tout en maintenant l'homéostasie en éliminant les produits toxiques et les déchets. Selon ce schéma, le corps et le cerveau considéré comme le quartier général du corps, ont des fonctions qui peuvent être identifiées et associées à des organes ou à des systèmes : neuronal, circulatoire, digestif, urinaire, lymphatique, hormonal, immunitaire, etc. Le bon fonctionnement de ce système est assuré par le traitement adéquat des informations saisies à partir de l'environnement. Le corps et le cerveau reçoivent des informations, et en fonction de cet « input », le cerveau met en œuvre les actions nécessaires pour répondre à des défis de l'environnement. Selon un tel modèle, l'idée de l'information, par ailleurs omniprésente dans le monde de la santé publique, est transparente et représente l'état du monde ainsi que des personnes à l'intérieur de ce monde. Dans tous les domaines, de l'éducation à l'économie, de la médecine à la psychologie, l'idée de l'information, ainsi que l'idée d'« input », suivi par un traitement adéquat qui produit un « output », est plébiscitée. Ainsi, pour le système visuel, il est populairement envisagé que celui-ci fonctionne selon un modèle de transmission d'information linéaire à la Shannon. Les photons reflètent des objets de notre environnement, (l'information selon la théorie classique), passent dans l'œil et frappent les cellules de la rétine reliées au nerf optique. L'influx nerveux passe au corps genouillé latéral (CGL) dans le thalamus et ensuite au cortex séquentiellement où la représentation de l'objet est constituée. En fonction de

cette information, nous pouvons décider d'agir. Mais comme Varela nous l'apprend, ceci ne correspond pas au flux nerveux détecté.

« Il y apparaît de façon évidente que 80 % de tout ce qu'une cellule du CGL voit passer vient du réseau dense qui la relie aux autres régions du cerveau plutôt que de la rétine. De plus, on voit bien qu'il y a plus de fibres allant du cortex vers le CGL que dans le sens inverse » (Varela, 1996) p.73-74)

Ainsi la théorie classique semble défailante. Varela insiste, pour tenter de faire comprendre que la vue devrait être considérée comme un échange permanent entre l'organisme et son environnement et que les informations sont transmises par l'organisme pour construire notre impression de la réalité et que d'autres informations viennent de ce qui nous est extérieur. Le cerveau et le système sensori-moteur semblent participer à la création de notre monde visuel plus qu'on ne pourrait le croire. Ce processus, que Varela appelle « éaction », dérive du verbe anglais (to enact). De plus, d'autres données des recherches dans le domaine de la vision concernant la perception de la couleur, (Varela, 1996) et notre point aveugle, (blind spot, le phénomène de « change blindness »), ainsi que la perception amodale, sont également difficiles à expliquer si on ne se réfère qu'à la théorie classique fondée sur l'idée que nous reconstituons uniquement le monde en formes de représentations à partir des informations transmises par notre environnement (Noë, 2002). Il nous semble, que malgré l'acceptation du modèle d'information quasi-universel qui correspond à nos plus intimes convictions, il est nécessaire de voir l'interaction avec notre environnement autrement que comme une simple transmission d'informations qui parviennent directement à nos sens. Mais une telle démarche n'implique pas simplement la façon de réfléchir au modèle de l'information, il met en cause les paradigmes classiques concernant la vie elle-même et également l'intégration des organismes et de nous-mêmes dans le monde. Nous suggérons que cette théorie et ses possibles extensions grâce à la biocognition de Martinez (2001) peut nous fournir les bases d'un modèle de l'Homme bio-psycho-socio-culturel et ainsi de nouveaux regards sur la santé et la santé publique.

Varela et Maturana (Maturana & Varela, 2001) avancent qu'une membrane délimite un espace et permet la continuité des réactions chimiques qui à son tour régénère sa propre frontière. Ainsi:

An autopoietic system is organized (defined as unity) as a network of processes of production (synthesis and destruction) of components such that these components:

- i. continuously regenerate and realize the network that produces them, and*
- ii. constitute the system as a distinguishable unity in the domain in which they exist (Varela, 2003)*

Ce processus récursif fait émerger une identité pour l'entité en question. Ainsi, Varela et Maturana considèrent que la vie est caractérisée par l'organisation, celle-ci peut être envisagée comme indépendante du type de composants, ce qui permet d'imaginer que la vie artificielle pourrait exister, en termes biologiques, mais également psychologiques et cognitifs. Chaque organisation permet des structurations différentes à condition que l'organisation qui donne l'identité de l'entité soit maintenue. Varela considère que la caractéristique essentielle de la vie n'est ni dans sa capacité de reproduction ni dans sa capacité d'adaptation, même si ces deux caractéristiques sont cruciales, mais dans sa capacité d'auto-production. À la différence des machines, ayant des entrées, qui produisent une denrée rejetée à la sortie, l'organisme biologique (et nous-mêmes) se reproduit constamment. Pour expliquer cela, Varela évoque l'image du bateau de Thésée de Socrate : le développement humain ressemble à l'analogie socratique : la possibilité de remplacer les planches du bateau et de substituer à ces planches d'autres planches plus grandes. Ce serait le cas du processus de croissance, qui maintient dans le même temps son organisation intrinsèque. (Varela et al., 1993, p. 106) Ainsi dans le domaine psychologique notre identité est maintenue tout en acceptant le changement de la structure. Cette plasticité inhérente au vivant se manifeste aux niveaux biochimique et moléculaire (Lambert & Rezsöhazi, 2004) et également aux niveaux psychologique et cognitif. Un des aspects-clé de ce paradigme est l'idée de clôture, mais cette clôture du système n'implique nullement que l'organisme s'isole de son environnement car le système est en interaction avec celui-ci, cette interaction est constituée des échanges entre l'énergie et la matière. (Varela 1977 cité par Rudrauf et al. (2003). Selon la théorie de Varela, l'essentiel est la maintenance de l'identité, tout en ayant la capacité de s'adapter aux perturbations venant de l'environnement. Or,

cette maintenance de l'identité, sur le plan cellulaire et physico-chimique, nécessite, comme Varela le signale, une « injonction paradoxale », à savoir un couplage à l'environnement tout en maintenant une identité différente de cet environnement. Par ailleurs, il nous semble que nous avons la même injonction au niveau psychosocial, c'est-à-dire qu'il nous faut rester nous-mêmes avec notre propre identité tout en participant à des groupes en acceptant de se plier à leurs normes. Ainsi « *en se définissant ce qu'il est comme unité dans le même mouvement, il définit ce qui reste à l'extérieur de lui-même, c'est-à-dire son environnement autour.* » Varela, dans ses travaux dans plusieurs domaines, comme pour la biologie du système immunitaire et du système nerveux, insiste sur l'idée qu'il est bien démontré, que dans le système immunitaire, l'organisme et ses sous-systèmes, pour assurer leur fonctionnement, devraient avoir une identité, une clôture. Ainsi, Varela maintient que le système immunitaire ne devrait pas être vu simplement comme la défense du corps contre des antigènes mais devrait être considéré comme ayant un soi positif, sinon comment peut-on expliquer le fait que notre propre corps fait la distinction entre soi et non-soi ? (Varela, 1989). Cette maintenance de l'identité est assujettie à des perturbations de l'environnement. Le système est doté de capacités pour assimiler ces perturbations, et si elles deviennent trop fortes, peuvent mener à la désorganisation du système, la mort s'ensuivant. Ces interactions avec l'environnement, ainsi qu'entre les autres organismes autopoïétiques à l'intérieur de l'environnement, peuvent être décrites comme un couplage entre l'organisme et son environnement.

Au-delà de ces éléments structuraux, il nous semble que Varela nous introduit à une façon radicalement différente de considérer le monde et l'interaction des organismes dans ce monde, comme en dernier lieu l'interaction humaine. Ainsi, il nous encourage à penser le monde en articulant deux approches, celle de l'observateur, le scientifique ou un autre observateur (l'approche allopoïétique), et celle de l'organisme lui-même. En faisant référence à l'article célèbre de Nagel « What is it like to be a bat ? (Nagel 1974), il affirme que chaque organisme, selon son couplage avec le monde et son intentionnalité, fait émerger un monde différent en sélectionnant des éléments différents de l'environnement. Pour cette raison, chaque organisme a sa façon spécifique qui appartient à l'espèce de faire émerger le monde. Ainsi, le monde de la chauve-souris ne sera jamais notre monde même si parfois nous pouvons partager partiellement le même environnement. (Rudrauf, et al. 2003). Évidemment, la

question philosophique concernant la singularité de chacun d'entre nous est posée ainsi que celle de notre possibilité de pouvoir nous comprendre. Il est intéressant de tenter une articulation de ce point de vue avec celui d'autres auteurs des sciences humaines, tel que Kegan (1982 ; 1994). Ces auteurs ont également indiqué que toute approche construite sur l'organisme humain peut être vue, soit à partir d'une perspective scientifique extérieure, soit du point de vue des personnes impliquées. Dans le paradigme d'autopoïèse, tout le paradigme de l'information et ses idées couplées d' « input » et d' « output », sont ébranlés et nous considérons que cela a des implications profondes pour renouveler les approches dans le domaine de la santé...

D'une part Varela (1989) considère de façon déconcertante qu'il n'existe pas d' « inputs » et « outputs » chez un organisme ou plutôt l'idée des « inputs » et « outputs » est simplement une conséquence du modèle de l'observateur introduite dans notre conceptualisation de l'organisme et de l'être humain et si cette idée cathartique est prise au sérieux, nous avons là une métaphore, voire un modèle, pour repenser les interactions socioculturelles. Néanmoins, selon nous, il est nécessaire d'adapter le modèle de Varela à des phénomènes qui nous concernent pour comprendre mieux l'idée du couplage structural et ses conséquences. Nous proposons de le faire en faisant référence aux travaux de Gendlin (1992) qui nous propose une autre façon de voir l'environnement.

Une conception de l'environnement

Pour préciser l'idée de couplage, nous souhaitons introduire une conceptualisation de l'environnement qui peut utilement être appliquée aux phénomènes cognitifs, psychologiques et biologiques. Cette conceptualisation est née d'une réflexion de Gendlin, psychologue et philosophe nord-américain, sur la primauté du corps par rapport à la perception. Il nous semble que cette pensée est également applicable à des phénomènes environnementaux physiques. Mais avant d'aborder cette question, il est intéressant de penser à l'idée d'environnement comme telle. Il nous semble qu'en premier lieu, nous conceptualisons instinctivement l'environnement comme un vide que nous le remplissons ensuite avec des entités, de l'air, de l'eau, la flore, la faune, des microorganismes, etc. et ensuite l'être humain. Nous procédons de façon semblable, comme le remarque Bergson (1938), en ce qui concerne l'être et le néant. Le rien est ce qui existe avant la création, le rien est toujours vu comme un fonds à partir duquel la création émerge. Cette façon de

faire nous induit en erreur parce que l'environnement est indissociable de nous-même et des autres formes de vie et que ce n'est pas simplement un percept. Le sens commun nous enseigne en effet que l'environnement est tout ce qui est dehors de nous. Mais quelques instants de réflexion nous poussent à reconsidérer la question car si l'environnement est extérieur à nous, comment peut-il exercer ses effets sur notre physiologie ? L'environnement est en échange constant avec nous - nos cellules, nos tissus, notre vie - lesquels existent grâce à la nourriture, aux échanges gazeux et aqueux. Durant ces échanges, l'environnement est capté, transformé et il forme notre substrat de vie. C'est notre corps qui se moule avec l'environnement de façon équilibrée, et même si cela est imperceptible, nous savons que nous laissons également des traces sur notre environnement pour le meilleur ou le pire. Gendlin nous pousse à reconsidérer nos rapports avec l'environnement et avec les objets dans le monde, en effet, comme les plantes qui n'ont pas a priori de capacités perceptives, nous avons des rapports évidents et primaires avec l'environnement et le corps doit être considéré comme primaire et non comme secondaire, comme lorsque nous étudions les phénomènes perceptuels.

Ainsi, selon Gendlin, nous devrions considérer toute interaction du corps avec son environnement, non comme une interaction de deux entités fixes, mais comme l'adaptation mutuelle, une co-construction. Ainsi, même comme nous marchons sur le sol, le corps dans la marche s'adapte au sol et la résistance du sol se répercute sur le corps. Le mouvement du corps et l'effet sur le corps sont couplés en permanence à l'environnement et l'environnement est couplé au corps. Une telle interaction est généralement vue comme « acteur » qui interagit avec un médium passif qui reste inchangé suite à l'interaction. Il va de soi que toute interaction distribue des effets entre deux ou plusieurs actants. Si ceci n'était pas le cas, nous aurions une tendance à « disparaître », puisqu'il y aura toujours une fusion entre notre corps et l'environnement, en produisant un état d'indifférenciation.

Ainsi, il faut arrêter de penser le corps, et à la place du corps, dans un environnement quelconque comme « a one sided affair ». Il vaut mieux accepter que la plasticité de tout environnement est en couplage étroit avec le corps. Si cela est vrai sur un plan physique, c'est vrai également sur un plan physiologique et psychologique, car les interactions entre le corps-esprit et les interactions entre personnes devront forcément être reconnues comme un

couplage. Comme Courtial le maintient, le début de toute relation et de tout processus développemental se trouve dans le binôme mère–enfant et en particulier le sein-bébé ou même avant, intra-utero. Ces relations construisent le modèle des relations futures. D'autres travaux (Stern, 2003) tracent la manière une co-construction existe dans la relation entre la mère et le nourrisson. Selon la théorie de l'Acteur-Réseau, cette relation représente une traduction au cours du développement, par exemple, lorsque le biberon est donné à l'enfant pendant le repas familial. Au cours de son développement, le bébé construit son identité tout en restant en couplage avec son environnement psychosocial, comme la théorie de Varela et de Gendlin, ainsi que les travaux de Courtial le soulignent. Ceci est le fondement de tout processus identitaire mais également le début de la construction des connaissances, sur un plan cognitif et affectif ainsi que l'appropriation et la réinterprétation d'une culture.⁵⁵ (Varela, 2004). Rudrauf, et al. (2003). Courtial et al. (2006), ont développé cette idée afin de construire une théorie de la création des connaissances scientifiques et une théorie pour expliquer la construction du sens de la vie. Ces auteurs expliquent que ce serait le rapport sujet-objet, (soi - non-soi) qui serait au cœur de la construction du sens de notre vie et de la construction des connaissances scientifiques. Le paradigme de l'autopoïèse est radicalement différent du premier modèle esquissé qui explique la vie en termes d'auto-organisation et d'autoproduction. La base de cette théorie se trouve dans l'idée que la vie est caractérisée, non pas par un vitalisme quelconque, mais par sa capacité inhérente, à partir d'un réseau de composants, à créer des frontières (dans le cas de la cellule, la membrane.)

« ... Nous sommes *traversés d'impressions induites par le monde extérieur et par nous-mêmes*. Nous cherchons à contrôler ces impressions, à apprécier si **elles sont partageables par les autres de la même façon que nous.** » (Notre *soulignement*). (Courtial, 2005)

⁵⁵ [D'ailleurs comme Varela le suggère dans son dernier livre, nos actions « éthiques » et comme le suggèrent les penseurs chinois, ne sont pas fondées sur une rationalité bâtie sur les principes des philosophes, mais sont plutôt spontanées et fondées sur nos affects. « Tous les phénomènes cognitifs sont également émotionnels-affectifs » Rudrauf Varela 1999.]

Plus précisément, Courtial a formulé deux principes, lesquels selon lui, peuvent rendre compte, et respecter l'origination de la science et des sciences humaines en général, dans **l'homme lui-même** plutôt que de prétendre que les lois de la nature doivent être assimilées « aux seules lois physiques ou aux lois vis-à-vis desquelles l'homme serait extérieur » (Courtial, 2005). En conceptualisant « la pensée associative », issue de la théorie des acteurs réseaux, comme le mécanisme de base de la création des connaissances scientifiques, Courtial énonce deux principes :

1) « L'homme possède « la capacité, d'être traversé par un grand nombre d'associations (décrites comme, biologiques, cognitives, culturelles) (.../...) Issues des faits du monde présent, passé et à venir, ces dernières plus spécialement liées à la culture, propriétés qu'on a réunies sous le nom de « *biocognition* » (Martinez, 2001).

La théorie de la biocognition est fondée sur l'idée que « *la cognition, la biologie et la culture historique sont envisagées comme des processus inséparables qui coémergent dans un champ bidirectionnel pour contextualiser une réalité biocognitive* » (NT). « *La bio information est définie comme la culture cognitive, biologique et historique que des individus partagent contextuellement dans leur communication.* » (NT) Martinez (2001)

2) « *La capacité de prêter ces mêmes associations à tout autre esprit humain tous lieux et à toutes échelles.* » (Courtial, 2005)

Cette capacité empathique se manifeste à travers la recherche en neurosciences, qui a démontré l'existence des neurones miroirs, mais également forme un des principes de la phénoménologie husserlienne (Berthoz et al., 2004). Cette capacité humaine est vraisemblablement ce qui nous rend humain, ce qui nous donne la capacité de nous mettre à la place de l'autre pour sentir et soulager ses souffrances, ce qui est le fondement de la sociabilité, laquelle à son tour est le fondement de l'imitation, de la création et du partage d'une culture. Comme Sironi (2004) dans Berthoz et al. (2004) l'argumente également, cette facette humaine, qui est à l'origine des liens sociaux, peut être systématiquement détournée et « undermined » par les bourreaux lors de la torture.

Courtial (2005) et Courtial et al (2006) considèrent que ces deux principes sont à l'œuvre dans la vie quotidienne, dans les processus thérapeutiques et la psychothérapie ainsi que dans la construction des connaissances scientifiques. En effet, la science (comme la vie) peut être considérée justement comme une recherche de consensus sur ce qu'elle est, ce consensus étant le fruit de délibérations au sein d'une communauté culturelle et politique de chercheurs et de l'appareil duquel dépend la recherche scientifique. Il est, de ce fait, utile et fructueux de traiter la science, dont la santé publique et la médecine, comme une culture dans la mesure où nous faisons une distinction entre culture comme processus et culture comme résultat. En effet, dans la théorisation de Latour (1989), une distinction est établie entre la science achevée, celle qui est plébiscitée et en quelque sorte utilisée comme « des boîtes noires » et au contraire, la science en cours de construction, ainsi nommée la science en action. Dans la première, nous avons, selon Courtial, l'image de la science comme utilisation de l'homme et de la nature. Cette instrumentalisation de la science évoque l'idée de Descartes que les hommes sont « maîtres et possesseurs de la nature » ce qui correspond à *techné*. Toutefois, il est pertinent de rappeler avec Grimaldi⁵⁶, que Descartes également a évoqué que « pour atteindre la béatitude/bonheur, il suffit de la satisfaction tirée d'exercices même de sa volonté (*praxis*) (travail sur soi), non pas dans le dessein d'obtenir quelque chose mais d'ajuster nos aspirations pour se contenter humblement de ne rien vouloir au-delà de ce qu'on sait, de ne rien faire au-delà de ce qu'on peut ». En d'autres termes, de renoncer à obtenir l'infini, l'impossible. Selon Courtial, qui considère justement que la culture est un système de renoncements mutuels, il est impératif pour l'homme de se garder de l'illusion de tout voir (Morin, 2004) et de tout contrôler, car cela mène à une déshumanisation qui « peut faire de la science un lieu de non-vie ». (Cf. La Barbarie de Michel Henry, 1987)

Dans la science et la culture, sur le plan de leurs aspects dynamiques, nous pouvons parler de « représentations en actions ». Courtial et ses collaborateurs ont étudié les représentations en action dans des domaines variés qui touchent la construction des connaissances scientifiques et leurs applications à l'être humain

⁵⁶ Emission de France Culture Les Vendredis de la Philosophie Commentaires (Grimaldi) : Descartes à mi-chemin 2^{ème} partie 1^{er} juillet 2005

pour éclairer des phénomènes comme l'autisme, la psychothérapie, la dépression post-natale et sa prise en charge, à travers les analyses scientométriques fondées sur la théorie des acteurs réseaux (plus précisément une analyse des mots associés), et l'idée d'accessibilité. Ils ont abouti à démontrer des similitudes entre la manière dont un objet comme l'autisme se construit à travers les époques successives et comment au sein de notre développement, nous construisons notre « soi et non-soi, » lors des séances de psychothérapie, en l'occurrence celle de la méthode ACCES. (Courtial et al., 2006)

En ce qui concerne la science, Courtial et ses collaborateurs (Courtial et al., 1999; Courtial, 2003) ont étudié comment la recherche construit « ce que c'est que » l'autisme à des époques différentes, il a étudié l'ensemble des articles sur l'autisme, grâce à la méthode statistique des mots associés. Tout article scientifique entré en bases de données électroniques est décrit au moyen de mots descripteurs normalisés. Ainsi, chaque article sur l'autisme est caractérisé par un ensemble de mots-clés. La méthode des mots associés calcule pour chaque mot-clé, le nombre de fois où il existe une co-occurrence avec un autre mot-clé en parcourant l'ensemble des mots-clés utilisés pour indexer les documents dans un corpus donné. Ainsi, si deux mots-clés sont systématiquement associés, c'est-à-dire que la présence d'un mot entraîne la présence de l'autre, le logiciel attribue un coefficient de 1 pour caractériser la force de l'association entre les deux mots-clés (100%). Si deux mots-clés ne sont jamais associés ensemble, le coefficient attribué a une valeur de 0. Ainsi le coefficient correspond à la fréquence relative d'apparition du mot i quand nous avons le mot j \times la fréquence relative d'apparition du mot j quand nous avons le mot i .

En termes formels :

$$E_{ij} = C_{ij}^2 / C_i \cdot C_j$$

où E_{ij} , est le coefficient (indice d'équivalence), C_{ij} est le nombre des co-occurrences des mots i et j . C_i est le nombre d'occurrences du mot i , c'est à dire le nombre de fois qu' il est utilisé pour indexer un document du fichier. C_j est le nombre d'occurrences du mot j . A noter que le logiciel donne la force du lien ou le degré d'implication mutuelle entre deux mots sur les traits des diagrammes stratégiques, l'implication maximum correspondant à 100.

Si en théorie, il est envisageable de cartographier toutes les associations, sur le plan pratique (même s'il existait un certain nombre d'associations à 0 %), il n'est pas utile, voire contre-productif, de considérer toute association. Ainsi, le logiciel nous permet de fixer un seuil à partir duquel une association est considérée comme existant de facto.

Une fois que le logiciel a calculé les co-occurrences des mots, les paires de mots se trouvant associées sont rangées par ordre d'associations décroissantes. Ensuite le logiciel, selon un algorithme, regroupe les mots en fonction de leur proximité statistique pour créer des agrégats ou clusters tout en respectant des seuils fixés de taille maximum et de taille minimum. Généralement, le mot central d'un cluster est pris comme appellation d'un cluster. Il est important de comprendre que ce nom de cluster ne correspond pas à l'essence du cluster qui devrait être appréhendé dans son ensemble. Les clusters obtenus peuvent être considérés comme variant selon deux paramètres : le degré d'intensité d'association entre les mots formant le cluster (la densité), et le nombre de liens avec d'autres clusters (la centralité). En fonction de ces paramètres, il est possible de positionner graphiquement les résultats de l'analyse des mots-associés sur un diagramme stratégique.

Il est postulé qu'il existe les phases suivantes de construction mise en évidence par l'étude de mots-associés qui peut être assimilée « à la pensée collective des chercheurs »

- 1) La phase de la production de l'hypothèse imaginative à partir d'une fusion de chercheur avec son objet, dans l'exemple de Courtial et al. (1999 ; 2006) d'un enfant autiste, le chercheur se met à la place de l'enfant pour tenter d'imaginer ce que l'enfant ressent. Grâce aux observations sur des animaux ayant un excès d'endorphines, ces animaux manifestant des comportements

ressemblant à ce que nous pouvons caractériser par une auto-mutilation et un retrait social, le chercheur se demande si un excès d'endorphines chez l'enfant autiste ne pourrait pas expliquer les symptômes psychologiques observés chez l'enfant. Remarquons que, pour qu'il y ait une fusion utile, il faudrait qu'il existe une rencontre et ensuite une distanciation qui permet une construction à nouveau du soi et du non soi. S'il y a simplement fusion comme dans le cas d'un poisson au fond de la mer avec son environnement l'eau, la réalité de l'eau n'est jamais révélée (Flier, 1995), et cité par De Visscher (2005) Il faut que le poisson sorte de l'eau, au moins partiellement, pour qu'il s'aperçoive que l'eau existe.

- 2) En partageant cette idée avec les membres de sa communauté, il y a un accord entre l'idée qu'il existe une association entre un excès d'endorphines et le comportement chez l'autiste et que ce fait mérite d'être testé.
- 3) Suite à des tests et une quantification de ces tests, un lien est établi entre le taux d'endorphines et la présence d'un comportement spécifique chez l'enfant autiste. Or, ce lien est rarement direct car si nous avons un accès direct à ce que l'on veut investiguer nous n'aurons pas, en toute probabilité, la nécessité de procéder à une expérimentation ou une démarche scientifique élaborée. Ainsi, souvent le scientifique doit avoir recours à l'interrogation des intermédiaires qui permet l'accès au phénomène ou à l'objet étudié. Dans le cas de l'autisme et de l'endorphine, c'est la manipulation par les moyennes pharmacologiques, en l'occurrence le blocage du neurotransmetteur par le produit naltrexone, un inhibiteur d'endorphine. La naltrexone donne accès à l'endorphine qui donne accès à l'autisme.

Ainsi, une boucle, plus ou moins solide, de causalité est créée. Remarquons, que cette boucle existe d'une part, grâce à l'observation et à l'imagination de notre chercheur et d'autre part, en acceptant d'exclure d'autres variables de lien causal, comme par exemple, s'occuper de façon privilégiée de l'enfant et observer le résultat éventuel de cette attitude. Ces effets éventuels d'interférence au niveau du cerveau se répercutent, avec d'autres systèmes, sur les symptômes de retrait social et d'automutilation. En créant un tel lien causal, comme Courtial et al, l'expliquent bien, ce fait n'a pas seulement des conséquences pour l'enfant autiste, sous traitement, mais également fournit à ses éducateurs la possibilité de comprendre les états de l'enfant de façon différente, c'est-à-dire qu'ils leurs permettent d'accéder à la possibilité d'imaginer que

l'agressivité et le retrait social est dû non à une volonté consciente ou inconsciente de l'enfant mais à d'autres facteurs hors du contrôle de l'enfant. Plus exactement, les éducateurs deviendraient plus tolérants en ayant, grâce à la théorie scientifique, la possibilité de s'imaginer eux-mêmes avec un excès d'endorphines en lieu et place de l'enfant. Or cette culture scientifique est ensuite traduite dans le domaine de l'éducation spécialisée pour produire une mise en scène de l'enfant autiste. Or, si on prend l'autisme comme un exemple d'un problème de santé mentale, il est pertinent de réfléchir à la façon dont nos conceptions de la santé mentale et en particulier de l'autisme peuvent produire des mises en scène différentes qui interviennent sur la vie des personnes concernées. En rappelant la définition de la santé de Herrmann (2001), citant Sartorius (1998) :

« La santé peut être définie comme un état d'équilibre que des individus établissent entre eux-mêmes et avec leur environnement. C'est le produit, d'un nombre de dimensions interconnectées, qui comprend, le mental, le physique, l'émotionnel, le social, le culturel et le spirituel. La santé mentale est incluse dans cette définition : la capacité des personnes à penser, à apprendre et la capacité de vivre avec leurs propres émotions et les réactions des autres. »

Parmi les éléments « environnementaux » ou en d'autres mots « contextuels », se trouvent les éléments associés directement à la personne et à ses conditions de vie. Nous remarquons également que les théories et les traitements proposés peuvent varier d'une culture à une autre ou à l'intérieur d'une culture. Tobie Nathan (2001) a fait une suggestion controversée et relativement provocatrice concernant justement les enfants autistes : ce sont les modèles étiologiques et les théories appliquées dans le traitement des enfants autistes et de leurs familles qui construisent les cas. (Nathan, 2001) Ainsi les théories traditionnelles africaines, en impliquant le rôle des ancêtres ou des divinités, incorporeront la famille de façon obligatoire. Tandis que certaines approches psycho-dynamiques ont eu la tendance à exclure la famille et une thérapie comme la thérapie TEACCH, fondée sur l'hypothèse que l'autisme a une étiologie organique, laisseront le champ libre à une collaboration étroite entre la famille et les professionnels. Rappelons que dans le domaine de la psychiatrie, Van Os et al. (1996) expliquent comment les psychiatres français et britanniques ont conceptualisé le diagnostic, l'étiologie et le traitement de la schizophrénie ; dans le domaine de la déficience intellectuelle, nous avons vu des phénomènes semblables. Ici nous avons un bon exemple, lequel explique comment un « interactive » kind de Hacking (2000) peut être

influencé par la production d'une culture. De ce fait, il est important de voir comme des mises en scène de la santé que nous avons repérées, peuvent impacter sur les vies des personnes pour le meilleur et pour le pire. Il nous incombe également d'expliquer, le plus précisément possible, quels sont les présupposés de nos propres théories et de toujours être vigilant sur les conséquences de ces propres théories sur les personnes.

Au cours de nos recherches, nous avons repéré des exemples frappant de l'influence de la culture sur la vie et la mort ; nous aimerions maintenant nous tourner vers ces phénomènes auxquels nous avons fait allusion ainsi qu'à d'autres mises en scène issues de notre discussion précédente. En particulier, la rationalité scientifique, associée au modèle bio-médicale réaliste, est embarrassée pour expliquer des phénomènes observés par de nombreux anthropologues concernant la santé, la maladie et ultimement la mort. Parmi ces récits, se trouvent les observations célèbres racontées par Claude Lévi-Strauss, concernant l'envoûtement et également l'accouchement. (Lévi-Strauss, 1974 ; Descombes, 1995) Une question essentielle se pose concernant tous ces récits : comment des représentations, ou le symbolique peuvent avoir une répercussion sur le physique ? En d'autres termes, comment une thérapie apparemment non-matérielle (selon Nathan, 2001) « toute thérapie (y compris la psychothérapie est action sur la matière dans le dessein de modifier l'être), peut exercer son effet » (p.120) Cette question concerne également l'effet placebo et l'effet nocebo. (Martinez, 2001) Il nous semble que tous ces phénomènes sont éclairés si l'on fait référence aux théories de Varela, Gendlin, Courtial et al. et à la théorie de la biocognition de Martinez. (Courtial, 2006) ; (Gendlin, 1992) ; (Martinez, 2001) ; Rudrauf et al. (2003) ; Varela (1989 ; 2003). Ici nous aimerions réfléchir autour des « folk illnesses » du « susto » (Rubel) et du « limpu », décrit par Martinez (2001) en articulant cette réflexion avec la théorie de Hong et al., sur la biculturalité. (Hong, Morris, Chiu, & Benet-Martinez, 2000; Hong, Benet-Martinez, Chiu, & Morris, 2003)

Susto et Limpu : un défi pour la science

L'exemple le plus célèbre est fourni par le cas du « susto », expliqué par Helman (1994b), et originalement analysé par Rubel (1977), une maladie dite « folk illness » en Amérique centrale hispanique. L'un des symptômes de cette

maladie est une peur très forte et soudaine ; le patient a le sentiment d'être menacé vitalement. La croyance associée à cette maladie est d'avoir perdu son âme par séparation avec son corps. Les causes semblent liées à un choc traumatique, comme le décès d'une personne bien-aimée, l'expérience d'un accident et même le fait d'avoir été témoin d'un évènement dangereux. Des traitements rituels sont accomplis par un guérisseur traditionnel qui utilise un crucifix et des herbes, telles que le basilic, le romarin, n'oublions pas la récitation de prières. Comme pour d'autres « folk illness », cette maladie ne semble atteindre que des personnes enculturées dans une culture spécifique hispanique. Or, si nous pensons que toute culture est métissage (Amselle, 2001), comment est-il possible d'expliquer ce phénomène ? Il nous semble que, malgré un métissage au sein de cette culture, il suffit que soit mis en exergue le fil « sensible » autour duquel la maladie se noue. On peut avancer, que ce système culturel fonctionne en relation avec une incarnation d'un système de croyance, qui n'est pas uniquement superficiel ou mental mais est au contraire, comme l'expression d'une annonce **in-corp-orée** profondément dans la personne durant sa socialisation. Cette socialisation peut être envisagée comme de multiples couplages entre l'organisme intentionnel et le système autopoïétique. Ces couplages forment ce qui constitue le monde pour l'organisme ou dans le cas qui nous intéresse les personnes d'Amérique centrale hispanique. Nous pouvons évoquer parallèlement les cas des manipulations ou l'appel aux « mythes fondateurs » des hommes politiques. Chaque situation « rappelle » à la personne, à travers son corps, qu'il est membre de cette culture particulière. De façon un peu semblable, évoquons les personnes angoissées dans notre société de performance quand elles sont soumises à des épreuves sociales telles qu'une présentation d'article devant un auditoire critique ! Cet évènement peut provoquer une « panic attack ». Cette explication peut être renforcée en considérant le travail de Hong et al., (2000; 2003) à propos des personnes biculturelles, Chinois et Américains. Il s'avère que dans l'expérimentation de Hong, et al, le (pré)conditionnement des aspects culturels chinois ou des aspects culturels américains, peut impacter sur l'interprétation des images selon un schéma d'attribution. Si la personne est exposée aux images iconiques de la culture chinoise, elle aura tendance à faire des attributions attendues dans la culture chinoise, si au contraire une personne est exposée à des icônes américaines, une attribution différente est probable... Ainsi chez la même personne, il est

envisageable qu'une culture puisse être privilégiée plutôt qu'une autre. Il nous semble, qu'en transposant ce schéma à d'autres cas de « folk illnesses », il est tout à fait envisageable que des mécanismes semblables existent. Ainsi dans son article « The processus, of knowing, a biocognitive epistemology », (Martinez, 2001) Martinez explique qu'il existe trois communautés ethniques dans « la sous-culture bolivienne », les personnes blanches d'origine hispanique, les personnes d'origine indienne (les Aymara) et les Mestizos (les métisses). Le diagnostic de l'anémie, chez les Indiens Aymara par un chaman en Bolivie, selon Martinez, en citant Crandon-Malamud (1991 ; 1997) est considéré comme très grave, car le « limpu » est « *considéré être une maladie mortelle due à l'esprit d'un "bébé fausse-couche" ; s'il n'a pas été baptisé, il lui est interdit d'entrer au paradis et en conséquence, il est condamné à consommer le corps de ceux qui sont atteints pour continuer à "exister"* ». Or selon la médecine occidentale, le « limpu », correspondrait à une anémie, une affection peu grave. Par contre, les Mestizos qui vivent dans des circonstances socio-économiques favorables, sont protégés des conséquences de l'annonce du « limpu » ce qui n'est plus le cas s'ils ne vivent des « temps difficiles ». Si l'annonce d'un « limpu » est faite à ce moment-là, comme ils possèdent un statut différent de celui des blancs et ne peuvent se considérer comme supérieurs aux Indiens, les Mestizos reviennent à leur condition « originelle » d'Indiens et si un diagnostic de limpu est fait, dans ces conditions difficiles, le même destin mortel peut leur être réservé. Martinez, en évoquant sa théorie de la biocognition, fait une analogie avec la théorie de « punctuated equilibria » (Gould & Eldredge, 1977). Il nous semble que l'articulation de la théorie de Hong et al. avec la théorisation de Varela et de Gendlin peut également expliquer ces données extraordinaires. Il est intéressant également de lier ces données à la théorisation du développement de Flier (1995). Si il existe des couplages avec des parties de l'environnement ou des personnes vivant dans cet environnement, par exemple des croyances religieuses, on peut supposer que certains individus seront protégés grâce à leur implication dans des schémas en rapport avec une croyance supérieure et à des schémas identificatoires. Ainsi on est, tout d'abord, une « créature de dieu » avant d'être hispanique, etc. Les personnes sont liées dans des réseaux de significations, des couplages qui dépassent une identification, dans le sens d'une auto-sélection de schémas biocognitifs liés ou des contextes culturels. Ce phénomène peut évidemment fonctionner en un sens contraire quand la socialité (l'empathie) d'autrui et de soi-

même sont détruites systématiquement par des procédures tortionnaires (Sironi, 2004.) En relation avec la théorie d'ACCESS (Courtial et al., 2006), nous sommes tenté de proposer, que cette forme de psychothérapie fonctionne car elle offre la possibilité au patient de revêtir d'anciens « couplages », appris lors de la socialisation et de l'éducation. En quelque sorte, une « déculturation » peut avoir lieu... Cette remarque peut aussi expliquer l'observation que selon Dumont, la thérapie d'ACCESS fonctionnerait chez les personnes de toutes cultures (communication personnelle). Or, selon Martinez, il existe deux processus parallèles pour le traitement de la bioinformation, le stockage qui est fait sous forme fractale (hologrammatique) dans toutes les cellules du corps et l'expression linéaire de cette bioinformation par les systèmes endocrine, immunitaire et nerveux. Dans ce schéma, une thérapie fonctionnera en permettant une expression progressive, et non violente de la bioinformation, et ainsi la possibilité que celle-ci soit remplacée par des informations nouvelles.

D'autres domaines pourraient être éclairés également par ce modèle esquissé. Réexaminons l'exemple de l'approche individuelle de la promotion de la santé. Il nous semble que la première chose à faire, c'est de se mettre dans la peau de la personne ciblée par ces conseils. Souvent, ces conseils n'ont aucun intérêt par rapport à d'autres projets de vie incorporés dans l'individu durant sa socialisation. Si nous n'imaginons pas *le monde* plutôt que *l'environnement* de la personne, nos interventions seront futiles. Il nous semble que la déclaration de Varela (1989), concernant un système autopoïétique, disant qu'il n'existe pas « d'inputs » ou « d'outputs » ou d'informations (dans notre sens du mot) sur un plan ontologique, est une leçon qui mérite une méditation profonde car elle implique au fond des questions sur l'éducation et la santé et ce sont les personnes elles-mêmes qui vont adopter ou s'approprier les « informations » et non les éducateurs.

D'autres mises en scène préoccupantes

Avant de quitter ce chapitre concernant le modèle bio-psychosocioculturel, nous aimerions soulever une question sur les mises en scène de la santé qui nous préoccupent. Selon Blech (2005), les entreprises pharmaceutiques ont changé leur stratégie de marketing . Ainsi, au lieu de faire de la publicité pour leur produit, laquelle est très réglementée, ils ont, en s'inspirant du Dr Knock (Romains, 1924), commencé à « inventer des maladies ». Maintenant, en anglais, ceci est nommé

« disease mongering ». Ayant « inventé » une maladie nouvelle grâce à la recherche et à une mise en scène de la santé ou plutôt un risque pour "ma" santé savamment mené, ils vendent des produits pour traiter cette maladie. Selon Blech (2005), ce procédé a été utilisé pour l'hypertension en Allemagne. Notons comme Lynn Payer l'a remarqué, que l'Allemagne est un pays où il existe traditionnellement un « syndrome d'hypotension ». (Payer, 1996). D'autres maladies, comme le syndrome d'hyperactivité et le déficit de l'attention, traités par les amphétamines, (selon Blech il y aura cinq millions d'élèves aux Etats-Unis sous un traitement de méthylphénidate) semble aussi être le produit de mises en scène plus ou moins intentionnelles. Il nous semble que puisque la santé et le bien-être deviennent des objectifs, il est donc possible de manipuler les mises en scène pour créer des maladies à la Knock. Évidemment, il existe des enjeux commerciaux forts. L'exemple le plus probant est celui du Viagra. Selon Blech, les produits « anti-pannes » créés pour guérir les problèmes d'impuissance masculine vont atteindre un chiffre d'affaires en Allemagne de 150 à 200 millions euros par an (Blech, 2005, p.210), mais si le Viagra et des produits semblables sont les rois du marché, il y a d'autres produits pour traiter l'hypertension, l'insociabilité, (SAD⁵⁷), le colon irritable, le dysfonctionnement sexuel féminin, le taux de cholestérol élevé, l'ostéoporose... Pour chaque « maladie », un produit... Or, comme nous l'avons vu, les taux de normalité seraient fixés de façon arbitraire à partir d'études de populations évoluées pour inclure de plus en plus de personnes pouvant présenter les signes d'une maladie souvent asymptomatique. Souvent ces taux, selon Blech, changent après les recommandations d'experts mais il se peut que ces experts ne soient pas entièrement neutres. Ainsi, « *une étude exhaustive effectuée en Bavière sur cent mille individus a fourni une valeur moyenne de 260 milligrammes par décilitre de sang* » pour le cholestérol. En 1990, l'action nationale contre le cholestérol, une association d'intérêts privés regroupant treize professeurs de médecine, proposait une valeur limite de 200 milligrammes par décilitre et parvenait même à accepter celle-ci » (Blech, 2005, p. 67). Or nous ne voulons pas prétendre qu'il n'existe pas des signes précurseurs de maladie, mais, la machine publicité et le « marketing » sont infernaux ! Qui peut y résister ? Or, ceci concerne les maladies dites, « inventées », mais il nous

⁵⁷ Social anxiety disorder

semble qu'il existe d'autres procédures de prévention en santé publique, telle que le dépistage, qui demandent également à être examinées. En effet, plusieurs articles, dans la presse médicale et notamment dans la revue indépendante « Prescrire », prétendent que les preuves de l'efficacité du dépistage mammographique sont faibles. Ainsi, pour citer le site web de la revue, accessible à toutes personnes : « *En termes de mortalité totale, un bénéfice du dépistage mammographique dans la population générale n'est pas démontré. Si un effet (positif ou négatif) sur la mortalité totale existe, il est de faible ampleur (2006).* D'autres articles, publiés, ceux de Welch (2005) en particulier, soulèvent le problème et suggèrent que les bénéfices des programmes de dépistages massifs et systématiques puissent être discutables. Néanmoins, le dépistage du cancer de sein est un des programmes-clés et fait partie du plan du cancer dans la loi du 9 août 2004. Nous ne sommes pas compétents pour juger, sur le plan épidémiologique, du bien-fondé de ces inquiétudes, mais la revue « Prescrire » est connue pour son sérieux et son indépendance. Il me semble par contre, que la possibilité, de sur diagnostic, dans le cadre du dépistage par la mammographie a été signalée, auparavant dans des études étrangères. La France, comme d'autres pays, a choisi de ne pas prendre en compte ces résultats. Récemment, l'étude suédoise fondatrice de la mammographie « The Two County Trial » a été fortement critiquée lors d'une conférence de Zahl à l'ENSP⁵⁸. Lors de la publication de la revue « Prescrire », les journaux télévisés ont parlé du dossier mais pour laisser comprendre à des téléspectateurs peu avisés, que le problème était que la qualité des images des radiographies étaient difficiles à interpréter, plutôt que dans le constat que nous ne savons pas prédire si une petite tumeur détectée par une mammographie serait maligne ou au contraire resterait « dormante » ou pourrait disparaître. Selon le site web du National Cancer Institute des Etats-Unis, « *Approximately 20% to 50% of breast cancers detected by screening mammograms represent overdiagnosis* » Selon ce dossier de Prescrire, « le dépistage mammographique dans la population générale détecte

⁵⁸ Cette réunion a été organisée sous la responsabilité de B. Junod, qui a contribué beaucoup à ouvrir ce dossier en France et à la réflexion de l'auteur de ces lignes. Voir notamment Junod, B. ; Massé, R.(2003) Dépistage du cancer du sein et médicalisation de la santé publique *Santé Publique* 15 (2) 125-129 et Junod,B. ;Massé,R. ; Quélier, C. (2004) Cancer du sein :danger des certitudes prétendues. *Santé Publique* 16 (1) 21-26

un grand nombre de cancers du sein. Cependant, environ un tiers des cancers sont diagnostiqués entre deux sessions de dépistage ("cancers de l'intervalle"). D'autre part, 30 % à 50 % des cancers dépistés sont très probablement non dangereux, car localisés et peu agressifs » Selon une importante association pour la lutte contre le cancer aux Etats-Unis « *The National Breast Cancer Coalition (NBCC) believes that there is insufficient evidence to recommend for or against screening mammography in any age group of women.* » [.../...]. *Mammography does not prevent or cure breast cancer, and has many limitations. Women are told that mammography screening saves lives, but the evidence of a mortality (death rate) reduction from screening is conflicting and continues to be questioned by some scientists, policy makers and members of the public.*” La mortalité due au cancer du sein n’a pas substantiellement changé depuis 20 ans, mais par contre le nombre de cas a augmenté substantiellement. Il existerait deux explications. La première serait que l’augmentation du nombre de cas est réelle et nos traitements sont beaucoup plus efficaces. La deuxième explication est que l’augmentation du nombre des cas est la conséquence de faux diagnostics suite à des mammographies et à cause de la mauvaise définition histologique en raison de nos lacunes sur la définition d’un cancer. Évidemment il est possible d’imaginer une combinaison des deux effets. Néanmoins, il est tout à fait probable qu’il existe un sur diagnostic, entre 30% et 50% des cancers, (cancers d’intervalle détectés entre deux dépistages qui en réalité ne sont pas des tumeurs agressifs.) Si ceci est le cas, beaucoup de femmes reçoivent des traitements inutiles. Ce dossier est extrêmement controversé et mais, jusqu’à très récemment, malgré des articles dans la presse scientifique, il n’existe que des informations positives concernant les bénéfices du dépistage pour le grand public. De plus, le contraste des informations offertes aux membres du grand public et aux professionnels est frappant. Ce point a été mis en exergue par un article récent dans le British Medical Journal, article de Jorgensen & Gotzsche (2006), qui analyse le contenu des informations offertes aux femmes concernant les bénéfices et des inconvénients de la mammographie. Selon ces auteurs « *si nous assumons une réduction de 15% de mortalité du cancer de sein et un surdiagnostic de 30% et si 2000 femmes sont dépistées de façon régulière sur un période de 10 ans. 1 femme évitera de mourir du cancer du sein. 10 femmes en bonne santé, [.../...] recevront des traitements non nécessaires. Quatre de ces femmes auront une ablation du sein, 6 auront des interventions chirurgicales pour conserver leurs*

seins et la plupart recevront de la radiothérapie. 1800 seront en vie après 10 ans ; sans dépistage 1799 seront toujours en vie. Lors d'un examen de ces données, il nous semble que les femmes ont le droit de connaître ces statistiques pour qu'elles puissent exercer leur choix libre et éclairé. Ainsi, le NBCC ne recommande pas de mammographies de dépistage de 40 ans à 79 ans et plus mais demande d'expliquer aux femmes les bénéfices et les risques potentiels des mammographies pour qu'elles fassent un choix personnel. De notre point de vue, il semble que les données sont peu persuasives. Or, est-ce vraiment raisonnable de le prétendre autrement ? Le vrai problème qui se pose, si nous acceptons les données précédentes, n'est pas dans la technique de dépistage elle-même ou la mauvaise qualité du travail des radiologues, même si la recherche psychosociale (Norman et al., 1992) citée par Danzinger et l'expérience des radiologues suggèrent que les critères de diagnostic soient acquis culturellement avec l'expérience, mais plutôt dans cinq facteurs/raisons contributifs. La première raison est que tout simplement nos connaissances, sur ce qu'est un cancer, ont beaucoup de lacunes... La deuxième raison est que l'être humain a des capacités étonnantes d'adaptation, étant un système vivant, et que notre modélisation d'un cancer est statique, et fondée sur l'examen d'une coupe patho-histologique. En effet dans la médecine, il est parfois possible de réduire une situation in vivo en une situation in vitro et de réduire la physiologie en anatomie et la biochimie en chimie. Or, comme Karl Popper l'a de façon célèbre maintenu, ce type de réduction de la biochimie en chimie n'est pas possible (Rose, 1997, p.74-77) justement parce que nous avons affaire à un être vivant, un système autopoïétique (Varela). La troisième raison est tout simplement la double pression politique exercée par les hommes politiques. Le cancer a été l'une des maladies ciblées par le Président de la République personnellement dans la loi de la santé publique du 9 août 2004. Il y est inscrit d'une part que le but est de réduire le nombre de cancers grâce aux actions des administrations sanitaires, et d'abolir d'autre part le cancer, mal de notre temps, grâce aux actions d'associations et aux patients potentiels. La quatrième raison est que les médecins sont formés pour guérir. Dans une situation où la meilleure stratégie serait d'éventuellement s'abstenir de toute action, sur le plan cognitif, celle-ci serait quasiment impossible, puisque culturellement inacceptable pour le médecin et pour le patient. La cinquième raison est que, pour une des premières fois en France, une vraie

campagne de prévention a été lancée et admettre que ceci n'est pas un grand succès serait inacceptable pour le monde de la santé publique⁵⁹.

Au cours de cet écrit nous avons exploré de multiples façons dont les contextes culturels peuvent exercer des influences sur les personnes et leur santé, leurs maladies, et leurs handicaps. Dans le chapitre suivant, nous aimerions présenter ce message à de futurs professionnels de la santé publique ou même aux professionnels en poste. Nous sommes très conscients que nous ne déciderons pas que ce message soit entendu, mais nous croyons fermement qu'un professionnel de la santé qui a la possibilité de participer à une formation interculturelle, a l'opportunité de se former et de se développer sur les plans personnels et professionnels, ce qui ne serait pas forcément le cas dans les formations monoculturelles. La formation que nous proposons est fondée sur une prémisse simple. Pour commencer à comprendre que la culture est importante dans le domaine de la santé publique, tout d'abord il est nécessaire de comprendre que nous avons une culture et que cette culture peut différer de la culture des autres pour ensuite avoir une distanciation suffisante pour se l'imaginer comme une autre, sans devenir l'autre, et pour ensuite prendre en compte les enseignements d'une approche culturelle dans le domaine de la santé publique.

⁵⁹ Nous pourrions, cyniquement ajouter une sixième raison, Il existe une industrie lucrative, associée à la fabrication et à la vente des appareils non seulement en France mais sur un marché potentiel énorme en Asie voire en Afrique. Si la France décide que son programme national de dépistage n'est pas efficace, ceci aura des implications pour l'industrie des multi-nationales, menant à la perte potentielle d'un marché très intéressant. Comme Mike Michael insiste des mises en scène ont des conséquences.

Chapitre 4

Pédagogie interculturelle et santé publique

Durant plusieurs années, nous avons au cours de notre expérience personnelle, professionnelle et associative, eu l'opportunité d'organiser des rencontres, des visites et des formations pour des groupes étrangers et transnationaux dans le domaine de la santé publique et du handicap. Au cours de cette expérience, nous avons développé des méthodes spécifiques avec des collègues britanniques et français pour aborder à la fois, la culture, l'interculturalité mais également les influences réciproques entre la culture et la santé publique. Nous avons notamment mis en place un module interculturel dans le cadre d'un programme Europhamili⁶⁰ et prochainement dans le cadre d'Europubhealth⁶¹.

Or dans le cadre de la mondialisation, selon nous, il devient de plus en plus important d'aborder les questions concernant la culture. Ceci est vrai pour plusieurs raisons, tout d'abord avec l'augmentation de la mobilité des professionnels en Europe et dans le monde, mais également la mobilité des patients de cultures différentes, il devient de plus en plus fréquent de participer à des rencontres, formations, réunions ou tout simplement à des situations de travail interculturel. Nous avons défini les objectifs pédagogiques suivants :

Objectifs de la formation

- a) Sensibiliser les étudiants à l'existence des questions culturelles et interculturelles dans le domaine de la santé grâce à l'analyse et à l'illustration de la manière dont la culture peut influencer la santé, la politique de la santé et sa pratique.
- b) Encourager le débat, l'information et la discussion autour des questions culturelles et interculturelles en rapport avec des services de santé et de domaines connexes.
- c) Contribuer à fournir un cadre théorique et pratique en incorporant une perspective possible d'usager pour explorer sa propre culture, ainsi que celles des

⁶⁰ Programme européen de formation transnationale en santé publique et management de la santé

⁶¹ Master européen transnational de santé publique www.europubhealth.org

autres, pour acquérir une meilleure compréhension de l'héritage d'une culture et comment elle peut impacter sur la politique et sa mise en œuvre.

d) Donner l'opportunité de comparer, d'opposer les pratiques et l'organisation en œuvre dans des contextes nationaux différents. En suivant ce processus, leurs représentations et les limites de leur propre pratique et de leurs systèmes sont mises en exergue.

- Notamment, c'est en observant les différences (et les similitudes) entre les cultures et les langues que nous pouvons apprécier plus finement les différences liées au statut des femmes/hommes, les questions sexuelles, le handicap et ses modèles variés, ainsi que la santé mentale puisque la culture et les langues étrangères nous offrent une bonne métaphore pour aborder d'autres différences.

- En étudiant les systèmes des autres et leurs pratiques, on peut apprendre que nos réalités ne sont pas aussi figées qu'on pourrait le croire.

- En exploitant une approche culturelle de ce type, les étudiants auront l'occasion de comprendre que beaucoup de questions et d'enjeux dans le domaine de la santé se trouvent à l'interface de la « nature-culture ». A ce propos, selon Latour, nous avons affaire à des hybrides, puisque ces questions n'impliquent pas que des microbes, des maladies, des drogues ou des médicaments, mais elles impliquent également l'interaction de ces entités avec des hommes dotés d'intentionnalité à l'intérieur de contextes socioculturels. La distinction anthropologique de Kleinman entre « illness, » (maladie) et « disease » (pathologie) explique bien ceci. (Kleinman, 1988).

Les buts du développement personnel et professionnel

a) À l'intérieur de l'Europe et dans le monde entier, il devient de plus en plus important de former des professionnels capables de comprendre et de posséder le pouvoir d'adaptation à ces questions culturelles. Ceci est vrai pour les jeunes professionnels mais également pour ceux qui prennent des responsabilités internationales dans un pays étranger...

b) Pour les professionnels qui choisissent de travailler dans leur pays natal, une sensibilisation à des questions culturelles devient de plus en plus importante. De plus, ce sont souvent des personnes issues de l'immigration ou d'autres cultures qui ont, du point de vue statistique, la

santé la plus médiocre par rapport à l'ensemble de la population. Nous espérons que cette démarche favorisera l'analyse critique lors de l'importation des pratiques de l'étranger.

- c) On peut essayer de prendre en compte les différences culturelles dans la formation ou le management ainsi que la politique de santé.
- d) On peut toujours apprendre des autres et ainsi améliorer ses pratiques et ses performances.
- e) On peut apprendre à être plus tolérant envers les différences. C'est en explorant ces différences et en prenant compte de la diversité plutôt que de l'ignorer que nous pouvons construire une compréhension mutuelle.

Or, un voyage à l'étranger est à la fois une ouverture et potentiellement angoissant. Changer de pays n'est pas toujours anodin car il existe une possibilité de perdre nos ancrages et cela peut se répercuter sur notre identité. (Ward et al., 2001) L'exemple de Kondo (1990) cité par Stevens (1996) est à cet égard la meilleure illustration de ce qui peut être impliqué car la culture n'est pas simplement superficielle, elle impose souvent une autre façon d'habiter notre corps et de se représenter le monde. Avec cette idée à l'esprit, nous invitons, en début de module, les étudiants à réfléchir sur leur « world views » et à comparer leurs représentations, les philosophies et les pratiques de leurs pays. Cela met en lumière le fait que, même au sein de l'Europe, il existe une diversité substantielle entre pays en matière de politique de santé et de pratiques, ce qui mène les étudiants à un questionnement critique et à une analyse de leurs propres fonctionnements. Ce type d'échange est très bénéfique pour favoriser la formation de professionnels réfléchifs et sensibles à ces questions culturelles. Dans leur travail futur, les étudiants, en Europe ou dans le monde, auront à faire face à des « puzzles » sur les questions culturelles. Il nous semble qu'ils ont ici une occasion unique d'explorer leur propre culture et celle des autres ainsi que de comprendre comment la culture peut impacter sur leur propre pratique dans le domaine de la santé. Nous sommes tous face à un paradoxe qui a une résonance au sein du domaine de la santé publique et même de la vie. Le lieu commun, l'usuel, c'est-à-dire ce qui vous est le plus familier est en réalité le plus difficile à comprendre. Comme Nietzsche l'a noté

«Le bien connu est l'habituel ; et l'habituel est ce qu'il y a de plus difficile à connaître », c'est-à-dire à voir comme problème, c'est à-dire à voir comme

étranger, éloigné, « extérieur à nous »... (Le Gai Savoir) Nietzsche, (1882).
Cité par (Pigeard de Gurbert, 2004.)

Ainsi, pour vraiment comprendre ce qui est au cœur de notre culture, de notre système de santé et de nos pratiques en matière de santé, il est nécessaire de le « déconstruire », ce qui va de soi. (Berger & Luckmann, 1966)

Notre approche est donc centrée sur un questionnement impliquant chaque étudiant dans un premier temps, afin de réfléchir à ses représentations de la santé, du handicap ou du travail. Nous donnons aux étudiants une méthode, pour les aider à faire ce travail, fondée sur une autre méthode développée à partir des principes de la psychologie vygotskienne et des travaux de Richard Shewder.

Helping students to analyse and understand their own world views

Fig 1 Interculturality Module Assignment A

Objective: Develop competency to understand and investigate one's own culture.

We would like you to examine your own culture with reference to your allotted theme: health, disability or work/management.

PHASE A

As a starting assumption let us consider that basically representations of anything can be divided into two sorts.

- 1) Private (those in your head)
- 2) Public (visible or audible to others).

To investigate one's culture it is useful to access both private and public representations.

Such representations may be expressed in language and thus our analysis will be based on language. (This is not to underestimate the importance of other mediums through which culture works and is transmitted such as dance, art, spatial awareness, social distance, to name a few.)

Since this is an intercultural course we are, as all translators are, in the difficult and unavoidable position of using another language to describe and transmit different cultural realities.

In order to help you investigate your own cultures through your own language we are going to offer you a method and an illustrative example of the method being applied to food which itself is relevant to public health.

This example is in English since I am British. (Although I know French culture fairly well I feel it makes more sense for me and involves less languages ! to investigate British culture.)

But when you, yourselves, come to investigate health or disability or work we would like you to do the work in your own native language.

In order for the other trainees and trainers to understand we will require you to translate your main conclusions from this work into English once you have completed the work in your own language.

Nous avons demandé aux étudiants, « students » d'analyser leurs propres représentations (private representations) et les représentations de leur culture telles qu'elles sont publiquement accessibles, « world view of their culture ». Ceci n'est pas une tâche facile, nous avons créé à cette fin une méthode fondée sur les travaux de Richard Shweder concernant la catégorisation et la définition. (Shweder, (1991), p.76) Nous avons relié ceci avec une maxime de la psychologie Vygotskienne (Vygotsky, 1985), p.84)

Avant le début de l'activité, ils ont la possibilité de choisir sur quel champ ils vont travailler, soit la santé, soit le handicap, soit le travail puisque nous formons des managers. (Voir aussi l'exemple illustratif)

Comme nous l'avons vu, une mise en scène dans une culture à un niveau simple peut être révélée par les noms utilisés ainsi que les philosophies sous-jacentes. Ainsi parler de “*Special schools*” et de “*assistant teachers*”, en contraste avec des “*instituts-médico-éducatifs*” (IME) et “*Aides Medico-Psychologiques*” (AMP), peut nous donner l'idée que dans le système britannique, pour l'éducation des enfants déficients intellectuels, les principes pédagogiques sont rois. Tandis qu'en France il y aurait davantage une tendance à mettre en exergue les aspects psychologiques et médicaux au moment de cette comparaison. (Voir notre discussion du mot “scolarisation”) (Sherlaw, 2001).

Pour essayer de ne pas dénaturer ce travail, nous avons demandé aux élèves de le réaliser dans leur propre langue dans un premier temps, et ensuite de traduire les conclusions de cette étude en langue anglaise. Cela permet le partage

du travail et de sa lecture par des intervenants qui ne parlent pas forcément la langue. À la lumière de cette expérience, il est évident que ce processus n'est pas facile à mettre en place. Souvent à cause de la difficulté pour les étudiants de traduire des nuances possibles de leur langue maternelle (L1), dans une langue étrangère (L2), en l'occurrence l'anglais. Certains pays et leurs participants ont plus d'une seule langue utilisée de manière quotidienne. En ce qui concerne la traduction dans le domaine des institutions humaines, cet exercice démontre que la catégorisation dans un pays et dans une langue n'est pas forcément transférable d'un pays à un autre avec facilité. Comme la psychologie vygotskienne l'affirme : « *le sens d'un mot est la somme de tout événement psychologique que ce mot ravive dans notre conscience* », (il va de soi que les « attachements » des mots ne sont pas forcément semblables d'un pays à l'autre). Il est facile de voir que, dans notre domaine, il peut y avoir des représentations différentes associées aux mots qui varient d'une culture à l'autre. Si, comme plusieurs auteurs tels que Ricoeur l'ont remarqué, l'acceptation de l'hypothèse Sapir Whorf, « dans ces habits extrêmes », n'est plus tenable (Ricoeur, 1999), il nous semble néanmoins que le « psychological availability » (Shweder, 1991) de certaines idées et catégorisations sont plus ou moins fortes, selon le fait, qu'il existe une facilité ou non, d'exprimer ces mêmes idées et catégorisations. Suite à ce premier travail, les étudiants ont l'occasion de comparer leurs représentations en groupe multiculturel pour avoir ainsi la possibilité de confronter leur façon d'envisager des notions dans le domaine de la santé.

En conséquence, les étudiants comprennent que la réalité décrite par leur langue est construite d'une certaine façon par elle, et que dans d'autres langues, la réalité et la manière dont les personnes découpent cette réalité, peuvent éventuellement influencer ou refléter la façon dont les concepts et les notions sont mis en place dans une culture de santé. Il nous semble que cette donnée est précieuse pour tout futur manager et professionnel de santé publique, et ce pour des raisons épistémologiques. Field remarque qu'il existe de vraies difficultés pour traduire des expressions décrivant des représentations dans le domaine de la santé. Par exemple, l'expression « être bien dans sa peau » est difficile à traduire de façon élégante en anglais. Il existe d'autres exemples comme « empowerment, » et « citizens advocacy ». Ainsi, il existe beaucoup de questions linguistiques et de traduction impliquées dans ce processus puisque le langage peut à la fois

influencer et être le reflet de représentations (Field, 1989), p.11-16) voir fig. 1 et annexe 1

Après cet exercice, lorsque les étudiants sont ensemble pour la première fois, nous mettons en place des petits groupes de travail interculturels et nous demandons aux étudiants de discuter d'un certain nombre de situations, ce que nous avons appelé « explorations interculturelles ». Ce processus est semblable à un débat casuistique et représente ainsi une casuistique interculturelle.

Le premier exemple est apparemment très trivial mais favorise en réalité beaucoup la discussion et met en lumière les tensions inévitables entre une politique égalitaire et une politique ajustée aux besoins de chacun.

Some “Cultural” Situations to discuss

EX 1 - Cutting up cakes. In France and Britain in my experience we cut up cakes differently. How do you cut up cakes in your country? (If you have cakes?!)

Il existe des variations sensibles entre beaucoup de pays. Ainsi en France, la tendance est aux portions égalitaires, en Angleterre, c'est plutôt une politique de l'adéquation de la taille de la part du gâteau au désir ou au besoin de chacun. En Lituanie, le découpage est égalitaire et un morceau circulaire est pris au milieu du gâteau pour le plus jeune enfant ou l'invité, par exemple. À partir de là, il est possible de discuter de nombreuses théories politiques et anthropologiques. Ainsi, en réfléchissant à cet exercice de découpage, nous pouvons évoquer les travaux d'Emmanuel Todd et de Rousseau. Dans la société anglaise, selon Todd, il y a un a priori anthropologique transmis par les structures familiales, les individus sont a priori considérés comme étant égaux en France et comme a priori inégaux en Angleterre. (Todd, 1994) Ainsi, selon Emmanuel Todd, l'orientation française selon laquelle c'est l'Etat juste qui crée le sujet juste (cf. l'autorité de l'église catholique et l'égalité des chances du salut) est différente de l'orientation anglaise où l'individu est distingué par la contribution qu'il peut faire à l'Etat. Cf. (Non-autorité de l'église protestante, inégalité des chances du salut) (Todd, 1991)

Une deuxième exploration culturelle concerne une personne handicapée qui est arrêtée par un policier pour un excès de vitesse (l'exemple pré-date la politique du gouvernement actuel.) En réalité, on donne à une moitié des étudiants l'exemple 2 et à l'autre moitié l'exemple 3.

EX 2) *A slightly disabled driver is caught speeding by the traffic cops. A motor cyclist waves him to pull over. They inform him in no uncertain terms that he was doing 30 km over the speed limit. They ask him for an ID. The only ID he can find is his "invalidity card" On seeing the card the policeman realises that the driver is disabled. He starts on a diatribe "Do you realize what you're doing? You're driving at 30 kms over the limit and I can't believe it, but you're disabled. Do you realize the risk you're taking? Are you crazy or what?" After 5 minutes of scolding the driver about the dangers of speeding he looks the driver in the eye and says. "Well OK, this time - You can go." How do you feel about this ?*

EX 3) *A rather attractive woman driver is caught speeding by the traffic cops. A motor cyclist waves her to pull over. He informs her in no uncertain terms that she was doing 30 km over the speed limit. He asks her for an ID. The only ID he can find is her library card. On closer examination the policeman realises that the driver is pregnant. He starts on a diatribe "Do you realize what you're doing? You're driving at 30 kms over the limit and I can't believe it, but you're expecting. Do you realize the risk you're taking? Are you crazy or what? "After 5 minutes of scolding the driver about the dangers of speeding, he looks the driver in the eye and says. "Well OK, this time - You can go." How do you feel about this?*

Cet exemple donne la possibilité d'explorer des principes de la politique concernant la personne handicapée et les différents modèles sociaux et médicaux. Il nous semble aussi qu'il illustre bien l'impossibilité dans certaines situations pour que "le don existe". Par ailleurs, nous pouvons prétendre qu'un bon test d'une politique concernant les personnes handicapées serait justement de savoir si, oui ou non, il est possible de leur fournir l'opportunité d'être non seulement des receveurs mais aussi des donneurs. Il est remarquable qu'en Ecosse il existe une politique nationale pour faciliter le

bénévolat des personnes handicapées. Il nous semble que ce principe est aussi important qu'un principe d'autonomie. En manipulant la situation, nous forçons les étudiants à examiner leurs représentations concernant les femmes, la beauté, et bien sûr, les personnes handicapées ; cela donne lieu et place à des discussions vives.

4) Look at the patient Information leaflet extract. (French and British leaflets for Erythromycin)

Notre quatrième exemple concerne les notices des médicaments et leur traduction en anglais. Il est remarquable, en dépit des directives européennes, que les notices pour le même médicament diffèrent entre pays. Ces différences sont plutôt stylistiques, mais parfois les informations données sont différentes ou tout du moins soulignent des aspects différents de la situation. Nous avons discuté de ceci ailleurs. (Sherlaw, 2003). Il semble que les « information leaflets » britanniques privilégient une attitude « patient friendly » en donnant beaucoup de renseignements (selon certains étudiants francophones, trop). En France, au contraire, les notices sont beaucoup plus parcimonieuses en informations et les indications fournies au patient semblent être faites pour les professionnels. Il est intéressant de relier ces observations à la recherche de Sylvie Fainzang sur les médecins, les médicaments, les ordonnances et les différentes attitudes adoptées avec leur traitement par des patients de tradition protestante (luthérienne ou calviniste), catholique, juive ou musulmane. (Fainzang, 2001). Fainzang suggère que les catholiques ont transféré à leur médecin l'attitude qu'ils avaient avec leur prêtre, le premier proposant une médiation entre le patient et le savoir. Alors que chez les protestants la santé est plutôt une question privée, chez les catholiques elle est plus collective. Ainsi, les catholiques ont tendance à garder leurs médicaments dans la cuisine ou la salle de bain. Les protestants les mettent plutôt dans le bureau ou la chambre... En faisant un sondage non représentatif parmi les élèves sur leurs préférences, il s'avère que les élèves de tradition catholique préfèrent pour la plupart le style français, alors que les personnes des pays anglo-saxons ou de Scandinavie préfèrent le style anglais... Il semble aussi que le style de la notice française soit plus « autoritaire », il s'agit d'une mise en scène où le professionnel est le détenteur du savoir et du pouvoir. La mise

en scène anglaise semble plus participative. Mais tout n'est pas forcément aussi simple. Dans un « leaflet » en particulier, pour un médicament contre le cholestérol, on peut trouver beaucoup d'informations sur la promotion de la santé ainsi qu'une « hotline » qu'il est possible d'appeler pour avoir des informations supplémentaires sur la prévention des maladies cardiovasculaires. Est-ce que cette information est vraiment gratuite ou est-elle en réalité une publicité ? Cette discussion des différences, « empowerment », et des attitudes religieuses s'avère très instructive pour les élèves. Il est souvent remarqué que personne ne lit attentivement les notices... Ce n'est sans doute pas l'essentiel puisque le but de cet exercice, en dehors de toute validité scientifique utile, est de provoquer beaucoup de discussions sur les sujets au cœur de la politique européenne, la participation des usagers et leur droit à l'information. On peut finalement remarquer qu'il semble exister un véritable style britannique et un véritable style français ainsi que nous le montre la comparaison des notices des médicaments les plus souvent utilisés à l'hôpital britannique avec celles des produits français ; et des constats semblables à ceux produits à partir de la notice de l'érythromycine ont été formulés ... Il existe donc des mises en scène différentes entre l'Angleterre et la France.

5) Look at the Newsletter (from Wales: printed equally in English and Welsh)

Le cinquième exemple concerne un bulletin d'information imprimé en gallois et en anglais. Cet exemple nous donne la possibilité d'explorer non seulement des questions linguistiques, notamment les politiques concernant les langues minoritaires, mais offre également la possibilité d'aborder la non-discrimination chez les personnes minoritaires. Ainsi, des questions comme la laïcité française peuvent être soulevées. Il est remarquable qu'en Pays de Galles, une politique de non-discrimination complète soit faite concernant la langue galloise. Dans ce pays de 3 millions d'habitants (équivalent de la population de la Bretagne), tout le monde peut parler anglais, mais tous les documents officiels sont systématiquement imprimés en format bilingue. À noter également qu'à un patient gallois hospitalisé en soins palliatifs dans le nord du Pays de Galles serait offerte l'option de choisir entre une infirmière parlant

anglais ou éventuellement une infirmière parlant gallois. Tout effort est fait pour essayer de respecter le choix du patient.

6) An Indian doctor in Great Britain is treating an Indian patient who has terminal cancer and is in much pain. He gives him diamorphine to relieve the pain. His British colleague is astounded that the doses that are being prescribed are extremely low, much lower than usual therapeutic practice. He is just about to increase the dose when suddenly he changes his mind...⁶²

Can you explain this?

Cet exemple propose une mise en scène alternative de la santé et de la mort. Ainsi, au lieu d'objectiver la mort ou la santé, comme nous le faisons habituellement, il nous semble que nous pouvons parler d'une subjectivation. Car le médecin comprend que pour respecter la foi religieuse et la réincarnation, des doses massives d'analgésique fort sont inappropriées. Il faut que l'esprit soit ouvert et clair, ainsi le meilleur traitement est plutôt le moins de traitement possible...

7) Nous demandons aux élèves de comparer des brochures ou d'autres documents de promotion de la santé ou bien le livret d'accueil, dans le cas où ces documents existent. Bien que le système que nous proposons n'est sans doute pas adapté à toutes les langues, il nous semble que les principes pour l'investigation d'une mise en scène ainsi proposée sont adaptables à d'autres langues et d'autres média comme les sites web...

⁶² M. Von Fragstein (communication personnelle)

Suggested check list for comparing written health information or promotion documents

| Questions and criteria for comparison | Title of Document : | Title of Document: |
|--|----------------------------|---------------------------|
| Basics | | |
| Who is the target audience? | | |
| Target Age group ? | | |
| Social group/setting ? | | |
| Which organisation(s) produced the document ? | | |
| What are you first impressions of the documents ? | | |
| Physical features | | |
| Shape | | |
| Size | | |
| Folded leaflet ? | | |
| Paper quality | | |
| Colours | | |
| Readability | | |
| Density of the text | | |
| Size of type font | | |
| Type of font | | |

| Questions and criteria for comparison | Title of Document : | Title of Document: |
|--|----------------------------|---------------------------|
| Use of Capital letters underlining/italics/ etc | | |
| Lay-out of the text | | |
| Use of arrows/stars/ticks/crosses | | |
| Images and other features | | |
| Images ? | | |
| Self-standing image (needs no commentary) | | |
| Image complementary to the text | | |
| Other features | | |
| Content | | |
| Differences in factual content | | |
| Differences in emphasis | | |
| Language use | | |
| Use of interrogative | | |

| Questions and criteria for comparison | Title of Document : | Title of Document: |
|--|----------------------------|---------------------------|
| | | |
| Use of negative | | |
| Imperative | | |
| Use of active/passive voice | | |
| Does the document use I, you, we, they or foreign language equivalents | | |
| Are familiar forms used Eg 'tu' rather than 'vous' in French | | |
| Style and register of language Jargon/ degree of complexity/ simplicity | | |
| Representation of users | | |
| How does the target audience/person seem to be represented? | | |
| Are prescriptive messages used (authority) ? | | |
| Is the reader addressed as an equal? | | |

| Questions and criteria for comparison | Title of Document : | Title of Document: |
|--|----------------------------|---------------------------|
| As a learner? | | |
| Is there a will to share information and knowledge? | | |
| To what extent have the authors' of the document imagined people's questions or problems? (Give examples) | | |
| Communication strategies | | |
| To what extent have shock tactics or fear been used as a strategy? (Give examples) | | |
| To what extent has humour been employed? (Give examples) | | |
| Other strategies? | | |
| Your considered opinion | | |
| Other comments ? | | |
| Differences? | | |
| What are the main differences (if any) between the documents you have studied ? | | |

| Questions and criteria for comparison | Title of Document : | Title of Document: |
|---|----------------------------|---------------------------|
| | | |
| What about similarities ? | | |
| List possible explanations for these differences (if they exist) | | |
| How do you feel about these differences ? | | |
| What conclusions can one draw from this comparison ? | | |
| Any other comments | | |

8) Nous demandons dans un premier temps aux élèves de comparer des trajectoires de patients concernant des conditions médicales simples telles qu'un rhume, une fracture de la hanche ou encore l'acquisition de lunettes ou bien, de façon plus délicate, la prise en charge des jeunes filles non mariées enceintes. Pour les aider dans leur tâche nous donnons aux étudiants un « Check List. »

Some items to consider when comparing simple patient journeys

- ◆ Treatment care outside the health service : self medication, home-remedies, folk medicine etc. ; NHS direct ? Telephone advice ?
- ◆ Choice of doctor ?
- ◆ Appointments/ No appointments – the same day ? With a specific doctor ?
- ◆ Weekend health care ?
- ◆ Doctor, nurse, health visitor ?
- ◆ Doctor's surgery/ clinic, hospital, health centre, home etc.
- ◆ Waiting room
- ◆ Time of waiting :
- ◆ What's in the waiting room ?
- ◆ Length of consultation
- ◆ Health professional /Doctor - patient relationship (degree of negotiation) ?
- ◆ Examination ? Undressing ?
- ◆ Type of advice/treatment ? No treatment ? antibiotics ? homeopathy ? etc
- ◆ Sick leave ? Easily granted ? Not easily granted ?
- ◆ Cost ? Who pays ? How ?
- ◆ Payment in cash / smart card/ no payment ?
- ◆ Reimbursement ?
- ◆ At the pharmacy

- ◆ **Pharmacy or not ?**
- ◆ **Prescriptions ?**
- ◆ **Drugs dispensed where ?**
- ◆ **Cost ?**
- ◆ **Advice given ?**
- ◆ **Labels on boxes ?**
- ◆ **Instructions on boxes ?**
- ◆ **Number of tablets ?**
- ◆ **Treatment adhesion ?**
- ◆ **Recycling ? disposal of medicines ?**

Cet exercice leur permet de commencer à construire une véritable comparaison des systèmes de soins fondée sur le principe 'informateur anthropologique'. Ensuite les élèves peuvent choisir de comparer d'autres aspects de leur système, en groupes de trois ou quatre. Cet exercice peut prétendre à la production d'un rapport interculturel qui est évalué selon des normes académiques.

Cette série d'exercices construit le socle de notre module interculturel. Mais ils sont à compléter avec des séquences de formations, sur le concept de la culture et des méthodes en anthropologie, ainsi que sur les principes de la comparaison.

Quels sont les principes psychologiques et pédagogiques sous-jacents à ces séquences ? Il nous semble que nous offrons la possibilité aux élèves, dans une ambiance participative, de commencer à explorer les racines de leur culture et « la relation de soi » à cette culture. Tout d'abord, nous pensons qu'il est important pour les étudiants de comprendre et d'être sensibilisés au fait que c'est plutôt grâce à la rencontre interculturelle que chacun prend conscience de sa propre culture. Sans oublier un point important: toutes les cultures sont très réelles, même en Europe, mais comme nous l'avons déjà argumenté, c'est plutôt grâce à la rencontre interculturelle que chacun d'entre nous peut se rendre compte de sa propre culture, ainsi que de ses implications. Et ce, même en étant en désaccord avec sa propre culture... Ainsi la première phase est celle de la surprise, de

l'amusement et parfois de l'incompréhension. Parfois, néanmoins, il y a des étudiants qui considèrent que, grâce à la mondialisation et le fait que la science médicale est universaliste, ces questions culturelles ne devraient pas intervenir. Pour cette raison, nous proposons également que les étudiants examinent quelques données de l'anthropologie médicale en Europe et dans le monde comme les exemples que nous avons explorés dans cet écrit.

More intercultural explorations

- ***Twenty percent more Danish women breast feed than British women. Thus a Europhamili professional study concluded that Britain was a bottle-feeding culture. (Jensen, 2003)***
- ***Mothers stay in maternity units after giving birth in France 5.2 days (mean stay) and in Lithuania around 2 to 3 days or less. In Denmark for first time mothers 3 to 5 days (voir aussi chapitre 2)***
- ***Within former East Germany there is a tendency to push care for children with disabilities out of the family home, whereas in former West Germany there would seem to be a tendency for care for children with disabilities to be pulled into the home. (Chamberlayne & King, 2000))***

Notamment, nous proposons la liste suivante qui a un intérêt supplémentaire car elle est partiellement fondée sur les travaux d'anciens étudiants. En effet, en dépit des discours qui déclarent qu'il n'existe pas de différences significatives en Europe entre ces pays, un simple regard sur des données statistiques sur le départ des jeunes de la maison familiale ou bien l'implication des familles dans la prise en charge des personnes âgées devrait nous convaincre du contraire. (Berthoud & Iacovou, 2003) (Report on Diverse Europe, Social Science Research Council)

Puisque les étudiants restent trois mois dans le pays en faisant des stages en entreprise, ils ont la possibilité de continuer à travailler ensemble et de s'immerger dans la culture en faisant des comparaisons, ils commencent alors à comprendre l'autre et, éventuellement, à prendre conscience que tout ce qui semble naturel chez eux pourrait se passer différemment chez les autres.

Certains étudiants, en conséquence, commencent à se poser la question de la légitimité des différences. Or, selon Shweder (1991), nous pouvons adopter

trois attitudes devant ce type de question. Les différences sont superficielles. En profondeur, nous sommes tous pareils (Attitude universaliste). Les différences sont dues à des différences de développement (économique ou socioculturel) (Attitude Evolutionniste). Les différences sont légitimes, il est possible d'être différent mais égal. (Attitude relativiste). Il nous semble que dans le domaine de la santé, puisqu'il implique tout l'être, il est d'une importance capitale de prendre en compte ces différences et leurs diversités car les différences, au fond, représentent des possibilités humaines de développement. Dans notre monde troublé, il est vital de chercher des solutions pour comprendre l'autre. Il nous semble au cours de cette formation que les étudiants ont une double chance: premièrement, ils ont la possibilité d'acquérir l'expérience pour faire face à des contextes professionnels différents, ainsi que le traitement éventuel d'une pluralité de questions. Or, selon Stephenson (1998), il existe deux types de « capability »: « Dependent capability » et « Independent capability ». Dans le premier cas, les professionnels ont acquis des compétences techniques et scientifiques pour appliquer des recettes ou des protocoles connus à des problèmes connus dans des contextes connus. Dans le deuxième cas, les professionnels sont aussi capables de traiter des problèmes nouveaux dans des contextes nouveaux. C'est-à-dire qu'ils ont développé la capacité non seulement d'appliquer les solutions déjà conçues, mais ils sont également en mesure de créer des solutions à partir de principes sous-jacents à de telles solutions et à d'autres problèmes inconnus dans des contextes inconnus. Dans cet esprit, Osbourne, Davies, & Garnett (1998) maintiennent que « **ultimately it's not what you know that matters, it's not even what you do with what you know, but what you do when you don't know – and how efficiently and effectively you do it** ». (p.91) Stephenson signale que cette capacité à travailler sur des problèmes inconnus dans des contextes inconnus est justement cruciale dans notre monde incertain. Il nous semble que cette capacité peut être favorisée justement par une formation plurilingue et pluriculturelle, qui met en œuvre des possibilités pour acquérir de telles capacités. Par ailleurs, selon le modèle du développement personnel et psychologique du « self » de Kegan (1994), une telle capacité serait liée au changement d'un fonctionnement psychologique de 3ème ordre, qui peut être caractérisé comme « cross categorical knowing », en un fonctionnement psychologique de 4ème ordre caractérisé comme « systemic knowing ».

Deuxièmement, même si ceci implique une période de doute, à cause d'une certaine déconstruction de la réalité, le questionnement réflexif sur ces différentes réalités culturelles peut ensuite renforcer les capacités d'une personne à prendre un positionnement plus distancié sur ses propres représentations, ses idées préconçues ou « the taken for granted ». Ainsi, non seulement la formation peut contribuer à la compréhension d'autres systèmes, mais elle permet également la compréhension plus en profondeur de son propre système de santé, ainsi que de la culture dans laquelle ce système est inséré. Cependant, au delà de cette attitude de doute épistémologique et l'opportunité de développer une pensée élargie qui favorise la compréhension d'autrui et de soi-même, Alain Le Pichon (2003) spécialiste des relations transculturelles - évoquant Leibniz - nous enseigne qu'une rencontre entre cultures et savoirs différents peut être vue et vécue comme un « ars inveniendi » et un « art combinatorio », soit pas simplement un inventaire de l'existant, mais un tissage des différents réseaux de relations manifestes dans les langues, savoirs et connaissances de chacun venant de pays différents .(Le Pichon, 2003)

Troisièmement, ayant développé une sensibilité à des questions culturelles sur le plan à la fois expérientiel et cognitif, il nous semble que cette unique combinaison offre à l'étudiant la possibilité de ne plus considérer la culture comme superficielle mais au contraire comme une partie vitale de notre vie et de notre monde.

Conclusion

L'homme occidental, depuis l'époque de la Grèce antique selon Michel Meyer, s'interroge sur trois questions intriquées « Qui suis-je ? Que puis-je ou que dois-je faire ? Pourquoi le monde est-il ce qu'il est? » Ces trois questions renvoient à trois principes sur lesquels le logos est fondé: « *le principe de l'identité, le principe de raison et le principe de non-contradiction* » (Meyer, 2005), p.29-30) Or notre quête interculturelle met en scène et semble interpeller chaque pôle de ce triangle du logos. Ainsi nos interrogations sur le rapport du langage et comment ce langage peut modifier « l'être » mettent en question la notion d'identité qui semblait pourtant simple. « Qu'est-ce que c'est que l'identité? » Cette question ébranle notre confiance dans le raisonnement car comment construire une argumentation ou une explication sans avoir confiance dans le fait que A n'est pas non-A. Si notre questionnement semble pouvoir sortir du cercle vicieux, il faut admettre qu'il est ancré à la fois dans notre corps et dans l'interaction de ce corps avec son environnement physique et psychosociologique. De tout cela, est né notre questionnement, et ainsi notre expérience, de ce qu'est la culture et de ce qu'est la santé. Tout au long de cet écrit, nous avons tenté de démontrer qu'il existe des homologues entre culture et santé publique, résumons-les. (Voir tableau ci-dessous).

Ainsi la santé publique et la culture traitent du collectif mais se manifestent au niveau individuel. (Geertz, 1993) Les manifestations de la culture sur les personnes sont également interprétables à partir des représentations, des productions et des comportements des individus. Les deux concepts sont généralement axés sur le plus grand nombre ou la tendance générale, en laissant de côté les individus manifestant de la variabilité. Dans le cas de la santé publique, cela est expliqué comme la variation attendue dans toute distribution normale. Il se peut qu'au fond pour qu'une conceptualisation soit valable, il faille, comme le maintient Barth, à l'instar de la culture, en expliquer non seulement les similitudes mais également les variations. (Barth, 2002) Cette tendance centrale est souvent assimilée à la norme comme nous l'avons déjà vu. Dans les deux domaines de la santé publique et de la culture existent les mêmes controverses qui tournent autour du conflit et des contradictions apparentes entre le groupe et

l'individu, entre structure et « agency ». Au fond, ces controverses sont liées à la nécessité d'expliquer, de justifier et d'attribuer la responsabilité. Ces ontologies causales, comme nous l'avons vu, se manifestent également dans les approches éthiques en santé publique.

HOMOLOGIES ENTRE SANTE PUBLIQUE ET CULTURE

| HOMOLOGIES/ DIFFERENCES | SANTE PUBLIQUE | CULTURE | COMMENTAIRES |
|---|--|--|--|
| Unité de base | Population | Groupe | Conceptualisation du collectif |
| Paradoxe/tension entre critères sur le plan individuel et plan collectif Santé/représentation/comportement. Société /individu | La santé n'existe pas en dehors des personnes. La santé est individuelle. | Les manifestations de la culture sur des personnes sont également interprétables à partir de représentations/comportement/productions d'un individu. | Manifestation sur le plan collectif d'un phénomène individuel. |
| Deux constructions « collectives » pour expliquer les phénomènes perçus chez les individus | | | |
| Les deux constructions sont généralement axées sur le plus grand nombre, ou la tendance générale, laissant ainsi de côté les individus manifestant de la variabilité. Ceci étant expliqué dans le cas de la santé publique comme la variation attendue dans toute distribution normale. | | | Il se peut au fond pour qu'une conceptualisation soit valable qu'il faille, comme Barth le maintient, à l'instar de la culture, en expliquer non seulement les similitudes mais également les variations |
| Mêmes controverses : nurture/nature Locus of control | | Explications anthropologiques de la santé par facteurs internes/facteurs externes | |
| Méthodologies | Statistiques mais également méthodologies qualitatives respectueuses de l'humain | méthodologies qualitatives respectueuses de l'humain / observations/ récits | |

La culture et la santé sont des constructions collectives pour expliquer des phénomènes individuels. La santé n'existe pas en dehors des personnes. La santé est individuelle et ainsi est phénoménologique... La culture se révèle au moment de la rencontre avec autrui. La santé se révèle au moment de sa sollicitation et surtout au moment de sa perte et de la rencontre avec la maladie, « unheard until listened to ». La culture et la santé sont essentiellement performatives et se révèlent au moment d'une épreuve. Pour cette raison, il est facile d'apprécier pourquoi la santé est assimilée au Bien et la maladie au Mal dans la culture occidentale. Cette mise en opposition de la santé et de la maladie est elle-même mise à l'épreuve par la figure de la personne handicapée en bonne santé. (Albrecht et al., 1999) Le résultat de cette épreuve suggère, comme Radley (1994) l'a apprécié, que la santé et la maladie sont plutôt à voir comme un fonds et une figure, plutôt que deux contraires. Nous pouvons évoquer l'idée du métissage pour la santé comme pour la culture. Chez nous tous, la santé et la maladie vivent ensemble et se manifestent en fonction des contextes et des possibilités de la vie. Souvent, comme Virchow, Szreter, Dressler et Antonovsky l'ont compris, la perturbation, la disparition de la culture par l'introduction du nouveau, par la production des stress, des incohérences sont difficilement prises en compte par l'individu puisqu'il manque des ressources socio-économiques ou culturelles qui peuvent impacter sur sa vie et sa santé. (Anderson, Smith, & Sidel, 2005) (Szreter, 1997) (Dressler et al., 2000; Dressler, 2002) et (Antonovsky, 1996). La santé peut être considérée à la fois comme le résultat des épreuves de la vie ou bien comme un processus essentiel de la vie. La ressemblance entre cette idée et l'idée de la culture, soit comme résultat, soit comme processus est frappante. Et c'est justement au moment où nous oublions ceci que nous risquons de réifier la culture et la santé, produisant par là même des résultats négatifs. Ainsi, dans le cas de la culture, la production des essentialismes, de l'intolérance voire du racisme; dans le cas de la santé, la production d'angoisses inutiles en insistant sur des probabilités exagérées de la maladie... Néanmoins, il existe une grande similitude entre la culture et la santé : toutes les deux sont « taken for granted », toutes les deux sont comme une musique silencieuse de la vie. Nous devrions admettre qu'il existe une différence essentielle entre une partition écrite ou analysée, et une musique entendue ou jouée. Il nous semble que lors des rencontres interculturelles, sur les deux plans, ce sont justement les figures

marginales, celles qui ont l'habitude de fréquenter les deux mondes ou les deux cultures ou plus, qui seraient les meilleurs guides, les « cultures brokers », pour ceux qui, pour le meilleur ou pour le pire, n'ont pas forcément eu l'occasion de fréquenter ces mondes « phénoménologiques ». Ainsi, en ce qui concerne la santé, il nous semble que les personnes handicapées, ces figures liminaires (Blaise, 2002), ont beaucoup à apporter par leur regard et leur sensibilité développés lors de multiples traversées de frontières entre le monde de la santé et de la maladie. L'expérience de Murphy, anthropologue de renom, qui est devenu progressivement tétraplégique est iconique à cet égard. (Murphy, 1987) L'analogie de la santé et de la culture ainsi que le modèle médiateur de Courtial, (Courtial, 2005; Courtial et al., 2006) et la théorisation de l'intentionnalité de la biologie de Varela, (Rudrauf, et al. (2003); Varela, (1989 ; 2003)) qui éclairent la production de frontières pour créer notre sentiment de soi et de l'autre, nous suggèrent que grâce à des expériences interculturelles, les professionnels de la santé publique peuvent acquérir, non seulement une meilleure compréhension d'eux-mêmes et d'autrui sur le plan culturel, mais aussi, par analogie, commencer à comprendre l'expérience de la maladie chronique longue et du handicap. Il est intéressant à cet égard de mettre en parallèle l'expérience du touriste et de l'explorateur-voyageur, et l'expérience de deux infirmières, toutes deux très bien formées à utiliser les techniques de la médecine moderne, l'une des deux ayant contrairement à l'autre vécu la souffrance. Ainsi, Philippe Chollet⁶³, en citant Nicolas Bouvier, nous le rappelle : il est possible en tant que touriste de traverser bien des océans sans jamais découvrir vraiment la mer. (Bouvier, 2004) Pour vraiment découvrir la mer, il faudrait que le bateau chavire pour qu'on se mouille... De façon semblable, un « chavirement », soit un épisode de maladie chez une infirmière, peut contribuer à une prise en compte plus sensible de la personne malade. De même, pour découvrir une culture, et sa propre culture, il nous semble qu'il est également propice et nécessaire de favoriser les rencontres interculturelles autour des thématiques de la santé, de la maladie et du handicap, (« a controlled shipwreck »), qui incitent à un questionnement personnel.

Si, au départ de cet écrit, nous avons l'intuition que nos deux sujets, la santé publique et l'interculturalité possédaient une synergie, la nature exacte de

⁶³ Communication personnelle

cette synergie semblait obscure. Néanmoins, en restant fidèle à nos intuitions dans nos enseignements aux Français et aux étrangers autour de la santé, du handicap et de la maladie chronique, nous avons, en collaboration avec d'autres collègues, essayé de les relier. Ce lien s'est manifesté notamment dans l'étude des représentations culturelles du handicap et de la santé, mais également, de façon plus académique, a été mis en exergue par l'enseignement des modèles de Kleinman. (Kleinman, 1980) Ce modèle anthropologique peut justement être envisagé comme une grille de lecture interculturelle entre le monde du médecin et celui d'autres thérapeutes ainsi que celui du malade et de son entourage. Maintenant, au terme de cet écrit « exploration de la santé publique et de la culture et leur possible théorisation », nous pouvons affirmer plus sereinement que la culture et la santé publique devraient être davantage associées, à la fois dans leur conceptualisation et dans les formations des professionnels de la santé publique. De plus, la prise en compte des données bio-psycho-socio-culturelles de la santé, de la maladie et du handicap peut contribuer à un renouvellement de la santé publique plus sensible à la complexité humaine.

Bibliographie

- Abdallah-Preteille, M. (1996). *Vers une pédagogie interculturelle*. s.l.: Anthropos.
- Abenhaim, L. (1999). Nouveaux enjeux de la santé publique: en revenir au paradigme du risque. *Revue des Affaires Sociales*, 53, 31-44.
- Albrecht, G. L. & Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science & Medicine*, 48, 977-988.
- Amselle, J. L. (2001). *Branchements: Anthropologie de l'universalité des cultures*. Flammarion.
- Anderson, L. M., Scrimshaw, S. C., Fullilove, M. T., Fielding, J. E., & Taskforce on Community Preventive Services (2003). The Community Guide's Model for linking the Social Environment to Health. *American Journal of Preventive Medicine*, 24, 12-20.
- Anderson, M. R., Smith, L. A., & Sidel, V. W. (2005). What is social medicine ? *Monthly Review*, 56.
- Antonovsky, A. (1996). A salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health promotion international*, 11, 11-18.
- Armstrong, F., Armstrong, D., & Barton, L. (2000). *Inclusive Education: Policy contexts and comparative perspectives*. London: David Fulton Publishers.
- Ashton, J. & Seymour, H. (1988). *The New Public health*. Buckingham: Open University Press.
- Bakhtin, M. M. (1998). *The Dialogic Imagination: Four essays*. Austin: University of Texas Press.
- Barth, F. (2002). Towards a Richer Description and Analysis of Cultural Phenomena. In R.G.Fox & B. J. King (Eds.), *Anthropology Beyond Culture* (pp. 7-36). Oxford: Berg.

Bateson, G. (1972). *Steps to an Ecology of Mind*. Chicago: University of Chicago Press.

Baudelet, C. & Estabiet, R. (2006). *Suicide l'envers de notre monde*. Paris: Editions du Seuil.

Beaglehole, R. (2002). Determinants of health and disease: Overview and framework. In R. Detels, J. McEwen, R. Beaglehole, & H. Tanaka (Eds.), *Oxford Textbook of Public Health : Volume 1 The scope of public health* (4th ed., pp. 83-87). Oxford: Oxford University Press.

Beaglehole, R., Bonita, R., & Kjellstrom, T. (1993). *Basic Epidemiology*. s.l.: World Health Organisation.

Berger, J. (1972). *Ways of seeing*. London: Penguin books.

Berger, P. & Luckmann, T. (1966). *The Social Construction of Reality: a Treatise in the Sociology of Knowledge*. London: Penguin Books.

Bergson, H. (1938). *La pensée et le mouvant*. (15 ed.) Paris: Quadrige.

Berkman, L. F., Kawachi, I., & et al (2000). *Social Epidemiology*. Oxford: Oxford University Press.

Berlivet, L. (2001). Déchiffrer la maladie. In J.P. Dozon & D. Fassin (Eds.), *Critique de la Santé Publique: une approche anthropologique* (pp. 75-102). Paris: Balland.

Berthoud, R. & Iacovou, M. (2003). *Diverse Europe: mapping patterns of social change across the E.U.* Social Science Research Council

Berthoz, A., Jorland, G., Bachoud-Lévi, A., Decety, J., Depraz, N., Pacherie, E. et al. (2004). *L'Empathie*. Paris: Odile Jacob.

Bibeau, G. (1999). Une troisième voie en santé publique. *Ruptures, Revue transdisciplinaire en santé*, 6, 209-236.

Blaise, J. L. (2002). *Liminarité et limbes sociaux : une approche anthropologique du handicap*. Doctorat Université de Paris VII - Denis Diderot.

- Blech, J. (2005). *Les inventeurs de maladies: manoeuvres et manipulations de l'industrie pharmaceutique*. Paris: Actes Sud.
- Boring, E. G. (1930). A new ambiguous figure. *American Journal of Psychology*, 42, 444.
- Bouvier, N. (2004). *Le vide et le plein (Carnets du Japon)*. Paris: Editions Hoëbecke.
- Bowker, G. C. & Leigh Star, S. (1999). *Sorting things out: Classification and its consequences*. Boston: Massachusetts Institute of Technology Press.
- Braun, L., Canguilhem, G., Frère, G., Gatty, J., & Jouanna, J. (1988). La santé. *Cahiers du Séminaire de Philosophie*, 8, 1-131.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé: modèles concepts et méthodes*. Paris: Dunod.
- Bruner, J. (1986). *Cultures et modes de pensée: l'esprit humain dans ses oeuvres*. Paris: Editions Retz.
- Bruner, J. (1990). *Acts of meaning*. Cambridge: The president and Fellows of Harvard College.
- Burris, S. (1997). The invisibility of public health: population -level measures in a politics of market individualism. *American Journal of Public health*, 87, 1607-1610.
- Cacioppo, J. T., Berntson, G. G., Larsen, J. T., Poehlmann, K. M., & Ito, T. A. (2000). The psychophysiology of emotion. In M. Lewis & M. Haviland-Jones (Eds.), *Handbook of Emotions* (2 ed., pp. 173-191). London: Guilford Press.
- Callon, M., Courtial, J. P., & Penan, H. (1993). *La scientométrie*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Callon, M., Law, J., Rip, A., & Arie, A. (1986). *Mapping the dynamics of science and technology- sociology of science in the real world*. London: Macmillan.
- Canguilhem, G. (1996). *Le normal et le pathologique*. Paris: Presses Universitaires de France.

Caplan, R. (1993). The importance of social theory for health promotion: from description to reflexivity. *Health promotion international*, 8, 147-156.

Centers for Disease Control and Prevention CDC (1992). Glossary In *Principles of Epidemiology: An Introduction to Applied Epidemiology and Biostatistics* (2nd ed., Atlanta: Centers for Disease Control and Prevention (CDC) U.S. Department of Health & Human services.

Chamberlayne, P. & King, A. (2000). *Cultures of Care Biographies of carers in Britain and the two Germanies*. Bristol: The Polity press.

Contandriopoulos, A. P. (2003). Inertie et changement. *Ruptures, Revue transdisciplinaire en santé*, 9, 4-31.

Courtial, J. P. (2005). La pensée associative comme théorie intégratrice des sciences exactes et des sciences humaines, des lois de la condition humaine et des lois de la science. (non-publié)

Courtial, J. P. (2003). Analysis of scientists social representations in action based on words associated by scientific articles. *European Review of Applied Psychology*, 52, 221-230.

Courtial, J. P., Bailon-Moreno, R., & Dumont, C. (14-6-2006). Processus cognitifs en univers incertain, l'invention du monde et l'invention de soi: un modèle issu de la construction des connaissances scientifiques et d'une thérapie nouvelle. Réintroduire le processus inventif dans la connaissance pour ouvrir de nouvelles frontières à la science. (non-publié)

Courtial, J. P. & Gourdon, L. (1999). Mapping the Dynamics of Research on Autism or the Cultural Logic of Science. *Theory and Psychology*, 9, 579-604.

Crandon-Malamud, L. (1991). *From the fat of our souls: social change, political process, and medical pluralism in Bolivia*. Berkley: University of California Press.

Crandon-Malamud, L. (1997). Phantoms and physicians: Social change through medical pluralism. In L.Romanucci-Ross, D. Moerman, & R. Tancredi (Eds.), *The anthropology of medicine* (pp. 31-53). London: Bergin & Garvey.

Cyrulnik, B. (2001). *L'ensorcellement du monde*. Paris: Odile Jacob.

Cyrulnik, B. (1991). *De la parole comme d'une molécule*. Paris: Editions Eshel.

D'Andrade, R. G. (1984). Cultural Meaning Systems. In R.A.Shweder & R. LeVine (Eds.), *Culture Theory: Essays on Mind, Self, and Emotion* (pp. 88-119). Cambridge: Cambridge University Press.

D'Houtaud, A. (1999). *La santé à travers les sciences humaines et sociales: approche linguistique et sociologique*. Paris: Masson.

D'Houtaud, A. & Field, M. (1989). *La santé : Approche sociologique de ses représentations et de ses fonctions dans la société*. Nancy: Presses Universitaires de Nancy.

Danziger, E. (2005). The Eye of the Beholder: How Linguistic Categorization Affects "Natural" Experience. In S.McKinnon & S. Silverman (Eds.), *Complexities: Beyond Nature and Nurture* (pp. 64-80). Chicago: University of Chicago Press.

De Visscher, P. (2005). Une Interrogation taxinomique: relations "intergroupes" ou ensembles flous ? *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 67-68, 153-161.

Dennet, D. (2001). "Surprise, surprise," commentary on O'Regan and Noe. *Behavioral and Brain Sciences*, 24, 982.

Descombes, V. (1995). *La denrée mentale*. Paris: Editions de Minuit.

Descombes, V. (1996). *Les institutions du sens*. Paris: Les Editions de Minuit.

Desrosières, A. (2000). *La politique des grands nombres: histoire de la raison statistique*. Paris: La Découverte & Syros.

Detels, R. (2002). Epidemiology: the foundation of public health. In R.Detels, J. McEwen, R. Beaglehole, & H. Tanaka (Eds.), *Oxford Textbook of Public Health Volume 2 The methods of Public health* (4th ed., pp. 485-492). Oxford: Oxford University Press.

Detels, R. & Breslow, L. (2002). The development of the discipline of public health: Current scope and concern in public health. In R.Detels, J. McEwen, R. Beaglehole, & H. Tanaka (Eds.), *Oxford Textbook of Public health: Volume 1 The scope of Public health* (4th ed., pp. 3-20). Oxford: Oxford University Press.

Detels, R., McEwen, J., Beaglehole, R., & Tanaka, H. (2002). *Oxford Textbook of Public Health : The scope of public health*. (4th ed.) Oxford: Oxford University press.

Dixon, J. (2000). Book Review of *The Social Determinants of health* by Michael Marmot and Richard Wilkinson Oxford University Press 1999. *Health promotion international*, 15, 87-89.

Douglas, M. (1996). The Choice between Gross and Spiritual: Some Medical Preferences. In *Thought Styles: Critical Essays on Good taste* (pp. 21-49). London: Sage Publications.

Dozon, J. P. & Fassin, D. (2001). *Critique de la Santé Publique: une approche anthropologique*. Paris: Editions Balland.

Dressler, W. W. (2002). A working definition of Culture.

<http://www.as.ua.edu/ant/Faculty/dressler/Dressler%20Working%20Def%20of%20Culture.pdf> [Online].

Dressler, W. W. & Santos, J. E. (2000). Social and cultural dimensions of hypertension in Brazil: a review. *Cad.Saúde Pública.[online]*, 16, 303-315.

Duffin, J. (2005). *Lovers and Livers: disease concepts in history: The 2002 Joanne Goodman Lectures*. Toronto: University of Toronto Press.

Dugdale, A. (1999). Materiality: Juggling sameness and difference, In J.Law & J. Hassard (Eds.), *Actor Network Theory and after* (pp. 113-135). Oxford: Blackwell.

Dupuy, J. P. (2001). Le détour et le sacrifice : Ivan Illich et René Girard. *Esprit*, 26-46.

Durand, D., Thébaud-Mony, A., Kickbusch, I., Vigarello, G., Lazarus, A., Aiach, P. et al. (1996). La santé : usages et enjeux d'une définition. *Prevenir* [30].

Eco, U. (2003). L'identité européenne dans le dialogue transculturel. Connais les autres: le fardeau des hommes de toutes les couleurs. In A. Le Pichon (Ed.), *Transcultura* (pp. 35-39). Tombouctou-Paris-Bruxelles: Le Robert.

Eco, U. (1997a). *Kant et l'ornithorynque*. Paris: Grasset.

Eco, U. (1997b). Les migrations, la tolérance et l'intolérable. In *Cinq questions de morale* (pp. 131-155). Paris: Grasset.

Eco, U. (1997c). Quand l'autre entre en scène. In *Cinq questions de morale* (pp. 115-129). Paris: Grasset.

Engel, G. L. (1977). The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science*, 196, 129-136.

Epp, J. (1986). *Achieving health for all: a framework for health promotion* Ottawa: Health and Welfare Canada.

Erhenberg, A. (2000). *La fatigue d'être soi: Dépression et société*. Paris: Odile Jacob.

Erhenberg, A. (2004). Les changements de la relation normal-pathologique. A propos de la souffrance psychique et de la santé mentale. *Esprit*, 133-156.

Erhenberg, A. (2005). Agir de soi-même. *Esprit*, 200-209.

Fagot-Largeault, A. (1991). Réflexions sur la notion de qualité de vie. *Archives de Philosophie du droit*, 36, 135-153.

Fainzang, S. (2001). *Médicaments et société : Le patient, le médecin et l'ordonnance*. Paris: Presses Universitaires de France.

Fassin, D. (2001). Le culturalisme pratique de la santé publique. Critique d'un sens commun. In J.P. Dozon & D. Fassin (Eds.), *Critique de la Santé Publique: une approche anthropologique* (pp. 181-208). Paris: Editions Balland.

Fassin, D. (2004). La Santé Publique. In D. Lecourt (Ed.), *Dictionnaire de la Pensée Médicale* (pp. 1014-1018). Paris: Quadrige/Presses Universitaires de France.

Fassin, D. (2005). *Faire de la santé publique*. Rennes: Editions ENSP.

Ferron, C. & Tessier, S. (2005). Les ancrages théoriques de l'éducation pour la santé. *Santé de l'homme*, 15-57.

Field, M. G. (1989). Obstacles culturels et sémantiques à l'approche des représentations de la santé: questions de traduction et d'interprétation. In A.

D'Houtaud, M. Field, & R. Gueguen (Eds.), *Colloque INSERM Les représentations de la santé bilan actuel, nouveaux développements* (pp. 11-16). s.l.: INSERM.

Flier, L. (1995). Demystifying Mysticism: Finding a developmental relationship between different ways of knowing. *Journal of Transpersonal Psychology*, 27, 131-152.

Forde, O. H. (1998). Is imposing risk awareness cultural imperialism ? *Social Science & Medicine*, 47, 1155-1159.

Fortin, J. (2004). Du profane au professionnel en éducation de la santé: modèles et valeurs dans la formation en éducation à la santé. In D.Jourdain & M. Tubiana (Eds.), *La formation des acteurs de l'éducation à la santé en milieu scolaire* (pp. 51-62). Toulouse: Editions Universitaires du Sud.

Foucault, M. (1976). *La volonté de savoir*. Paris: Gallimard.

Fox, K. (2004). *Watching the English: the Hidden Rules of English Behaviour*. London: Hodder & Stoughton.

Fox, R. G. & King, B. J. (2002). *Anthropology beyond Culture*. Oxford: Berg.

Frake, C. O. (1968). The ethnographic study of cognitive systems. In R.A.Manners & D. Kaplan (Eds.), *Theory in Anthropology: A sourcebook* (pp. 507-514).

Freund, V., Grevot, A., Bourquin, J., Cooper, A., Hetherington, R., & Pitts, J. (1994). *Le rôle du travail socio-éducatif dans la protection de l'enfance, une comparaison entre l'Angleterre et la France: Rapport de recherche 1992/93* Paris: Service ISAE Association Jeunesse Culture Loisirs Technique & West London Institute & Centre National de Formation et d'Etudes de la Protection Judiciaire de la Jeunesse (JCLT).

Gadamer, H. G. (1998). *Philosophie de la santé*. Paris: Grasset.

Gateaux-Mennecier (1999). L'intégration: l'empire des mots, le discours des faits in Dossier: Marginalisation, intégration. *La nouvelle revue de l'AIS*.

Gaudilière, J. P. (2001). Hérité, risque et santé publique. In J.P.Dozon & D. Fassin (Eds.), *Critique de la santé publique: une approche anthropologique* (pp. 103-125). Paris: Balland.

- Geertz, C. (1993). *The interpretation of cultures*. London: Fontana Press.
- Gendlin, E. (1992). The primacy of the body not the primacy of perception. How the body knows the situation and philosophy. *Man and World*, 25, 341-353.
- Gibson, K. R. (2005). Epigenesis, Brain Plasticity, and Behavioural Versatility: Alternatives to Standard Evolutionary Psychology Models. In S. McKinnon & S. Silverman (Eds.), *Complexities Beyond Nature and Nature* (pp. 23-42). Chicago: The University of Chicago Press.
- Glissant, E. (1996). *Introduction à une poétique du divers*. Paris: Gallimard.
- Goffman, E. (1959). *The presentation of self in everyday life*. London: Penguin Books.
- Goldstein, L. J. (1968). The Phenomenological and Naturalistic Approaches to the Social. In R.A. Manners & D. Kaplan (Eds.), *Theory in Anthropology: a Sourcebook* (pp. 97-104). London: Routledge.
- Gould, S. J. & Eldredge, N. (1977). Punctuated equilibria. The tempo and mode of evolution reconsidered. *Paleobiology*, 115-151.
- Green, L. W. & Iverson, D. C. (1982). School health education. *Annual Review of Public Health*, 3, 321-338.
- Hacking, I. (1995) *Rewriting the Soul - Multiple personality and the sciences of memory* Princeton: Princeton University Press
- Hacking, I. (2000). *The Social Construction of What ?* Cambridge: Harvard University Press.
- Ham, C. (1999). Tragic choices in Health care. Lessons from the Child B case. *BMJ*, 319, 1258-1261.
- Hart, N. (2002). Social, economic, and cultural environment and human health. In R. Detels, J. McEwen, R. Beaglehole, & H. Tanaka (Eds.), *Oxford Textbook of Public Health: the scope of public health* (4 ed., pp. 89-112). Oxford: Oxford University Press.

- Hegerman-Lindencrone, M., Darulis, Z., & Gasparina, F. (2005). *Fable of the Bees Tragedy of the Commons: Evaluation of the program of voluntary early discharge in the Clinic of la Sagesse, Rennes, (France) Europhamili Professional Study*. Europhamili- Aescalapius ENSP, Rennes.
- Helman, C. G. (1994a). Cross cultural psychiatry. In *Culture Health and Illness* (3rd ed., pp. 246-295). London: Butterworth-Heinemann.
- Helman, C. G. (1994b). *Culture, Health and Illness*. (3rd ed.) London: Butterworth-Heinemann.
- Henry, M. (1987). *La Barbarie*. Paris: Grasset.
- Herrmann, H. (2001). The need for mental health promotion. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 35, 709-715.
- Herzlich, C. (1969). *Santé et Maladie. Analyse d'une représentation sociale*. Paris: Mouton.
- Holland, W. W. (2002). Public health Policies: Overview of policies and strategies. In R. Detels, J. McEwen, R. Beaglehole, & H. Tanaka (Eds.), *Oxford Textbook of Public health: Volume 1 The scope of Public health* (4th ed., pp. 257-262). Oxford: Oxford University Press.
- Hong, Y., Benet-Martinez, V., Chiu, C. Y., & Morris, M. (2003). Boundaries of Cultural Influence Construct Activation as a Mechanism for Cultural Differences in Social Perception. *Journal of Cross Cultural Psychology*, 34, 453-464.
- Hong, Y., Morris, M., Chiu, C. Y., & Benet-Martinez, V. (2000). Multicultural minds : A dynamic constructivist approach to culture and cognition. *American Psychologist*, 709-720.
- Jenkins, R. (1998). *Questions of Competence : Culture, Classification and Intellectual Disability*.
- Jensen, H. O. (2003). *Increasing duration rates for breast feeding: A case study in Gedling*. Aescalapius-Europhamili Aescalapius- University of Nottingham, Nottingham.

Jorgensen, K. J. & Gotzsche, P. C. (2006). Content of invitation for publicly funded screening mammography. *BMJ*, 332.

Jouanna, J. (1988). Hippocrate et la santé. *Cahiers du Séminaire de Philosophie*, 8, 19-47.

Jourdain, D. & Berger, D. (2005). De l'utilité de clarifier les référents théoriques de l'éducation pour la santé. *Santé de l'homme*, 17-20.

Kegan, R. (1982). *The Evolving Self: Problem and Process in Human Development*. Cambridge: Harvard University Press.

Kegan, R. (1994). *In over our heads The mental demands of modern life*. Cambridge: Harvard University press.

Kemm, J. R. (1993). Towards an epidemiology of positive health. *Health promotion international*, 8, 129-134.

Kemper, T. D. (2004). Social models in the explanations of emotions. In M.Lewis & M. Haviland-Jones (Eds.), *Handbook of Emotions* (2nd ed., pp. 45-58). London: Guilford Press.

Kemper, T. D. & Collins, R. (1990). Dimensions of microinteraction. *American Journal of Sociology*, 96, 32-68.

Kleinman, A. (1980). *Patients and Healers in the Context of Culture: an exploration of the borderline between anthropology, medicine and psychiatry*. Berkley: University of California Press.

Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*. New York: Basic Books.

Kondo, D. (1990). On being a conceptual anomaly. In R.Stevens (Ed.) (1996), *Understanding the Self* (pp. 266-272). Milton Keynes: Open University press - Sage Publications.

Krieger, N. (1992). The making of public health data : paradigms, politics, and policy. *J.Public Health Policy*, 13, 412-427.

Lalonde, M. (1974). *A new perspective on the health of Canadians: a working document* Ottawa: Canada Information.

Lambert, D. & Rezsöhazi, R. (2004). *Comment les pattes viennent au serpents: Essai sur l'étonnante plasticité du vivant*. Paris: Flammarion.

Laplantine, F. (1992). *Anthropologie de la maladie: Etude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine*. Paris: Editions Payot.

Largeault-Fagot, A. (2002). Ethique médicale et biomédicale. Débats, enjeux, pratiques. Enjeux de la recherche et du débat sur l'éthique médicale et biomédicale. Ethique médicale et biomédicale : une éthique appliquée. *Revue Française des Affaires Sociales*, 291-294.

Latour, B. (1989). *La science en action: introduction à la sociologie des sciences*. Paris: Gallimard.

Latour, B. (1997). *Nous n'avons jamais été modernes: Essai d'anthropologie symétrique*. Paris: Editions La Découverte & Syros.

Latour, B. (2001). Sol amazonien et circulation de la référence. In *L'espoir de pandore: pour une version réaliste de l'activité scientifique* (pp. 33-82). Paris: La Découverte.

Latour, B. (2006). *Changer de société~Refaire de la sociologie*. Paris: Edition de la Découverte.

Le Breton, A. (2006). *Anthropologie de la douleur*. Paris:Métailié.

Le Grand, E. (2005). La laveuse, la couturière et la cuisinière. *Santé de l'homme*, 53.

Le Pichon, A. (2003). Avant Propos de Transcultura - Les assises de la connaissances réciproque». In *Transcultura - Les assises de la connaissances réciproque*» (pp. 17-18). Tombouctou-Paris-Bruxelles: Le Robert.

LeClerc, A., Fassin, D., Grandjean, H., Kaminski, M., Lang, T., Abenhaim, L. et al. (2000). *Inégalités Sociales de santé*. s.l.: La découverte.

Lecorps, P. (2005). Conférence à l'intention des élèves médecins de santé publique. (non-publiée)

Lecorps, P. (2000). La santé publique, un engagement de citoyens - commentaire. *Sciences sociales et santé*, 18, 78-82.

Lecorps, P. & Paturet, J. B. (2000). *Santé Publique: Du biopouvoir à la démocratie*. Rennes: Editions ENSP.

Lehoux, P., Rodrigue, J., & Levy, R. (1995). L'usage des savoirs informel en médecine familiale: une modélisation conjointe. *Sciences sociales et santé*, 12-13, 85-111.

Lévi-Strauss, C. (1974). Magie et religion. In *Anthropologie Structurale* (pp. 191-275). Paris: Editions Plon.

Levin, J. (1996). How religion influences morbidity and health. *Social Science and medicine*, 43, 849-864.

Lindbladh, E. & Lyttkens, C. H. (2002). Habit versus choice;: the process of decision making in health-related behaviour. *Social Science & Medicine*, 55, 451-465.

Marmot, M. C. (2004). Evidence based policy or policy based evidence ? *BMJ*, 328, 906-907.

Marmot, M. C. (2000). Multilevel Approaches to Understanding Social Determinants. In L.F.Berkman & I. Kawachi (Eds.), *Social Epidemiology* (pp. 349-367). Oxford: Oxford University Press.

Marmot, M. C. Michael Marmot on the Whitehall Studies. 1997. Montréal, Productions NSP.

Martinez, M. (2001). The process of knowing: a biocognitive epistemology. *Journal of Mind & Behaviour*, 407-426.

Massé, R. (1995). *Culture et santé publique:les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé*. Boucherville: Gaëtan Morin.

Massé, R. (1998). La santé publique comme nouvelle moralité. *Cahier de Recherche Ethique FIDES*, 155-176.

Mattes, P. (1992). La maladie et la santé: une comparaison internationale représentations propres aux Britanniques et aux Allemands. In U.Flick (Ed.), *La perception quotidienne de la santé et de la maladie: théories subjectives et représentations sociales* (pp. 107-120). Paris: L'Harmattan.

Maturana, H. & Varela, F. J. (2001). Encyclopadia Autopoietica The Observer Web : autopoiesis and enaction. The Observer web :autopoiesis and enaction [On-line]. Available: <http://www.enolagaia.com/EAIIntro.html>

Maynard, A. (1991). The relevance of economics to health promotion. In B.Badura & I. Kickbusch (Eds.), *Health Promotion Research :Towards a new social epidemiology* (pp. 29-54). Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.

McKinnon, S. & Silverman, S. (2005). *Complexities : Beyond Nature and Nurture*. Chicago: University of Chicago Press.

McPherson, K. (1998). Wider "causal thinking in the health sciences". *Journal of Epidemiology and Community Health*, 52, 612-613.

Menahem, G. (1996). La santé est-elle un bien économique public ou privé ? *Prévenir*, 167-177.

Meyer, M. (2005). *Comment penser la réalité ?* Paris: Presses Universitaires de France.

Michael, M. (1996). *Constructing Identities:the Social , the Nonhuman and Change*. London: SAGE Publications.

Midha, A. & Sullivan, M. (1998). The need to redefine the practice of health promotion in the United Kingdom. *Health Policy*, 44, 19-30.

Mol, A. (1999). Ontological Politics.A word and some questions. In J.Law & J. Hassard (Eds.), *Actor Network Theory and after* (pp. 74-89). Oxford: Blackwell.

Mol, A. (2002). *The body multiple:ontology in medical practice*. Durham and London: Duke university press.

Monteil, J. M. (1993). *Soi et le Contexte: Constructions autobiographiques, insertions sociales, performances cognitives*. Paris: Armand Colin Editeur.

Morin, E. (2004). *Ethique: La méthode 6*. Paris: Editions du Seuil.

Moscovici, S. (1976). *La psychanalyse, son image et son public*. Paris: Presses Universitaires de France.

Moscovici, S. (1992). La mentalité prélogique des civilisés. In U.Flick (Ed.), *La perception quotidienne de la santé et de la maladie: théories subjectives et représentations sociales* (pp. 293-320). Paris: L'Harmattan.

Murphy, R. F. (1987). *Vivre à corps perdu: le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*. s.l.: Editions Plon.

Nagel T. (1974) "What is it like to Be a Bat" *The Philosophical review*,83, 435-50

Nathan, T. (2001). *Nous ne sommes pas seuls au monde*. Paris: Les empêcheurs de penser en ronde.

Neuberger, J., Adams, D., MacMaster, P., Maidment, A., & Speed, M. (1998). Assessing priorities for allocation of donor liver grafts: survey of public and clinicians. *BMJ*, 31, 172-175.

Noack, H. (1991). Conceptualising health. In B.Badura & I. Kickbusch (Eds.), *health promotion research: Towards a new social epidemiology* (pp. 85-112). Copenhagen: WHO.

Noë, A. (2002). Is the visual world a grand illusion ? *Journal of Conciousness Studies*, 9, 1.

Norman, G. R., Lee, R. B., Coblenz, C. L., & Babcook, C. J. (1992). The Correlation of Feature Identification and Category Judgments in Diagnostic Radiology. *Memory and Cognition*, 20, 344-355.

Nuckolls, C. W. (1996). *The Cultural Dialectics of Knowledge and Desire*. Wisconsin: University of Winconsin Press.

Oliver, A., Healey, A., & Donaldson, C. (2002). Choosing the methods to match the perspective: economic assessment and its implications for health service efficiency. *The Lancet*, 259, 1771-1774.

Oliver, K. (2004) Witnessing subjectivity. In Gallagher S. et al. (eds.) *Ipseity and Alterity Interdisciplinary Approaches to Intersubjectivity* (pp:185-209) Rouen: Publications de l'Université de Rouen

Oliver, M. (1996). *Understanding disability: From theory to practice*. Basingstoke: Macmillan.

OMS (2001) : Classification du fonctionnement, du handicap et de la santé. OMS. Genève. Organisation Mondiale de la Santé

Osbourne, C., Davies, J., & Garnett, J. (1998). Guiding the student to the Centre of the Stakeholder Curriculum: Independent and Work-based Learning at Middlesex University. In J. Stephenson & M. Yorke (Eds.) *Capability & Education in Higher Education* London: Kogan Page.

Park, L. (1992). *Cross cultural explanations of illness: Murdock revisited*.

Pastoureau, M. (2002). *Bleu: histoire d'une couleur*. Paris: Editions du Seuil.

Payer, L. (1996). *Medicine & Culture: Varieties of Treatment in the United States, England, West Germany, and France*. New York: Henry Holt and Company.

Pearce, N. (1996). Traditional epidemiology, modern epidemiology, and public health. *American Journal of Public Health*, 86, 678-683.

Pigeard de Gurbert, G. (2004). Si la philosophie m'était contée: De Platon à Gilles Deleuze. In (Paris: J'ai lu.

Pinker, S. (1994). *The Language Instinct*. London: Penguin Books.

Pol-Droit, R. (2003). *101 expériences de philosophie quotidienne*. Paris: Odile Jacob.

Pommier, G. (2004). Y a-t-il un pilote dans l'avion ? Le sujet des apprentissages. In *Comment les neurosciences démontrent la psychanalyse* (pp. 45-59). Paris: Flammarion.

Pommier, J. & Sherlaw, W. (2005). Vers une prise en compte des réalités linguistiques et culturelles dans la formation en santé publique. In *Les Assises Européennes du Plurilinguisme*.

Priestley, M. (2003). *Disability : a Life Course Approach*. Cambridge: Polity Press.

Radley, A. (1991). *The Body and Social Psychology*. Springer-Verlag.

Radley, A. (1994). *Making sense of illness: the social psychology of health and disease*. London: Sage Publications.

Ravaud, J. F. & Stiker, H. J. (2000a). Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap (1 ère partie) : Les processus sociaux fondamentaux d'exclusion et d'inclusion. *Handicaps et Inadaptation Cahiers du CTNERHI*, 86, 1-18.

Ravaud, J. F. & Stiker, H. J. (2000b). Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap (2ème partie) : typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap. *Handicap*, 1-17.

Rescher, N. (1990). Good Advice. In *Human interests* (pp. 22-35). Stanford: Stanford University Press.

Ricoeur, P. (1999). Paradigme de la traduction. *Esprit*, 8-19.

Roberts, M. J. & Reich, M. R. (2002). Ethical analysis in public health. *The Lancet*, 359, 1055-1059.

Rockhill, B. (2001). The Privatization of Risk. *American Journal of Public health*, 91, 365-368.

Romains, J. (1924). *Knock ou le Triomphe de la Médecine*. Paris: Gallimard.

Rootman, I., Goodstadt, M., Hyndman, B., McQueen, D. V., Potvin, L., Springett, J. et al. (2001). *Evaluation in Health promotion Principles and Perspectives*. (vols. 92) Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.

Rose, G. (1985). Sick individuals, sick populations. *International Journal of Epidemiology*, 14, 32-38.

Rose, S. (1997). *Lifelines: Biology, Freedom, Determinism*. London: Allen Lane The penguin Press.

Rosser, R., Cottee, M., Rabin, R., & et al. (1992). Index of health-related quality of life. In *Measures of quality of life* (London: Royal College of Physicians.

Rubel, A. J. (1977). The epidemiology of a folk illness: Susto in Hispanic America. In *Culture, Disease and Healing: Studies in Medical Anthropology* (pp. 119-128). New York: MacMillan.

Rudrauf, D., Lutz, A., Cosmelli, D., Lachaux, J. P., & Le Van Quyen, M. (2003). From autopoiesis to neurophenomenology Francisco Varela's exploration of the biophysics of being. *Biol.Res*, 21-59.

Scheff, T. J. (1990). Socialization of emotions:Pride and shame as causal agents. In T.D.Kemper (Ed.), *Research agendas in the sociology of emotions* (pp. 281-304). Albany: State University of New York Press.

Searle, J. (1998). *La Construction de la Réalité Sociale*. Paris: Gallimard.

Segal, L. (1997) Sexualities. In Woodward K. (ed.) *Identity and Difference*, London:Sage/The Open University

Sen, A. (1999). *Development as freedom*. New York: Knopf.

Serres, A. (2002). Quelle problématique(s) de la trace ? In *Séminaire du CERCOR "Traces, corpus, outils"* (pp. 1-14).

Sherlaw, W. (2006). The added value and challenges of transculturality in European public health training. In *Teaching in the European Multicultural University (TEMCU)*.

Sherlaw, W. (2003). Exploring and Understanding Differences in Relation to Health and Health Services within a European Context: the Interculturality Module. In J.F.Arditi (Ed.), *EUROPHAMILI: the European management training course for health service professionals* (pp. 21-36). Rennes: Editions ENSP.

Sherlaw, W. (2001). *Mises en scène et traductions culturelles de la prise en charge des enfants et adolescents déficients intellectuels et polyhandicapés en France et en*

Angleterre *Une comparaison scientométrique et bibliographique (1989 – 1998)*.
Diplôme des Hautes Etudes en Pratiques Sociales. (D.H.E.P.S.) Université de Haute
Bretagne Rennes 2 :Collège Coopératif en Bretagne, Rennes.

Shore, B. (1996). *Culture in Mind: Cognition, Culture and the Problem of Meaning*.
Oxford: Oxford University Press.

Shweder, R. A. (1991). *Thinking through Cultures: Expeditions in Cultural
Psychology*. Cambridge (MA): Harvard University Press.

Shweder, R. A. (2003). *Why do Men Barbecue ? Recipes for Cultural Psychology*.
Cambridge: Harvard University Press.

Shweder, R. A., Minow, M., & Markus, H. R. (2004). *Engaging Cultural differences: the
Multicultural Challenge in Liberal Democracies*. New York: Russel Sage.

Sironi F, (2004).Les mécanismes de destruction de l'autre. In Berthoz, A., Jorland,
G. (eds.),*L'Empathie*. Paris: Odile Jacob. (pp. 225-247)

Sontag, S. (1991). *Illness as metaphor - Aids and its metaphors*. Harmondsworth:
Penguin Books.

Spicer, P. (2001). Culture and the restoration of self among former American
Indian drinkers *Social Science & Medicine*, 53, 227-240.

Steffen, M. (2001). *Les états face au sida en Europe*. Grenoble: Presses
Universitaires de Grenoble.

Stephenson, J. (1998). The Concept of Capability and its Importance in Higher
Education. In J.Stephenson & M. Yorke (Eds.), *Capability & Education in Higher
Education* (pp. 1-13). London: Kogan Page.

Stern, D. (2003). *Le monde interpersonnel du nourisson*. Paris: Presses
Universitaires de France.

Stiker, H. J. (2002). La classification internationale du fonctionnement, du
handicap et de la santé. Analyse anthropologique comparée de deux
classifications : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de

la santé (OMS) et Classification québécoise dite Processus de production du handicap (Société canadienne pour la CIDIH). *Handicap*, 94-95, 95-109.

Strauss, A. (1997). *Mirrors & Masks: The search for identity*. New Jersey: Transaction Publishers.

Sullivan, M. (2003). The new subjective medicine: taking the patient's point of view on health care and health. *Social Science & Medicine*, 56, 1595-1604.

Susser, M. & Susser, E. (1996a). Choosing a future for epidemiology: Part I Eras & paradigms. *American Journal of Public Health*, 86, 668-673.

Susser, M. & Susser, E. (1996b). Choosing a future for epidemiology: Part II. From black box to Chinese boxes and ec-epidemiology. *American Journal of Public Health*, 86, 674-677.

Szreter, S. (1997). Economic Growth, Disruption, Deprivation, Disease, and Death : On the importance of the Politics of Public Health for Development. *Population and Development Review*, 23, 693-728.

Szreter, S. & Woolcock, M. (2002). Health by Association Social Capital, Social theory and the political economy of Public Health Von Hugel Working paper (Conference Draft 3).

Théry, I. (2005). L'Esprit des Institutions. *Esprit*, 187-199.

Timmermans, S. & Berg, M. (2003). *The Gold Standard: The Challenge of Evidence Based Medicine and Standardization in Health Care*. Philadelphia: Temple University Press.

Todd, E. (1991). *L'Invention de l'Europe*. Paris: Editions du Seuil.

Todd, E. (1994). *Le Destin des immigrés, Assimilation et ségrégation dans les démocraties occidentales*. Paris: Editions du Seuil.

Toren, C. (1999). Introduction: Mind materiality and history. In *Mind Materiality and History: Explorations in Fijian Ethnography* (pp. 1-21). London: Routledge.

Toren, C. (2002). Anthropology as the whole science of what it is to be human. In R.G.Fox & B. J. King (Eds.), *Anthropology Beyond Culture* (pp. 105-124). Oxford: Berg.

- Trostle, J. (2005). *Epidemiology and Culture*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Tulchinsky, T. H. & Varavikova, E. A. (2000). *The New Public Health: An introduction for the 21st Century*. London: Academic Press.
- Valsiner, J. (2003). Culture and its transfer: ways of creating general knowledge through the study of cultural particulars. On line readings in Psychology and Culture Unit 2 Chapter 12 [On-line]. Available: www.wvu.edu/~culture
- Van Os, P., Galdos, P., Lewis, G., Leonard, T., Bourgeois, M., & Mann, A. (1996). Schizophrénie sans frontières. Différences conceptuelles entre psychiatres français et britanniques. *L'Information Psychiatrique*, 145-151.
- Varela, F. J. (1989). *Autonomie et Connaissance*. Paris: Edition du Seuil.
- Varela, F. J. (1996). *Invitation aux sciences cognitives*. Paris: Editions du Seuil.
- Varela, F. J. (2003). Essay 1 Autopoeisis and a biology of intentionality. CREA CNRS Ecole Polytechnique Paris [On-line].
- Varela, F. J. (2004). *Quel savoir pour l'éthique ?* Paris: La Découverte.
- Varela, F. J., Thompson, E., & Rosch, E. (1993). *L'Inscription Corporelle de l'Esprit: Sciences cognitives et expérience humaine*. Paris: Editions du Seuil.
- Vigarello, G. (1999). *Histoire des pratiques de santé: le sain et le malsain depuis le Moyen Age*. Paris: Editions du Seuil.
- Von Bertalanffy, L. (1968). *General systems theory*. New York: Braziller.
- Vygotsky, L. (1985). La pensée et le mot. In B.Shneuwly & J. P. Bronckart (Eds.), *Vygotsky aujourd'hui* (pp. 67-94). Neuchatel: Delachaux et Niestlé.
- Wade, P. (2004). Human nature and race. *Anthropological Theory*, 4, 157-172.
- Walter, H. (2001). *Honni soit qui mal y pense: L'incroyable histoire d'amour entre le français et l'anglais*. Paris: Robert Laffont.
- Wanless, D. (2004). *Securing Good health for the Whole population* London: HMSO.

Ward, C., Bochner, S., & Furnham, A. (2001). *The Psychology of Culture Shock*. (2nd ed.) New York: Routledge.

Watzlawick, P. (1988). *L'invention de la réalité: contributions au constructivisme*. Paris: Editions du Seuil.

Welch, H. G. (2005). Search and destroy--the right cancer strategy for Europeans? *Eur.J.Cancer*, 41, 660-663.

Wenger, E. (1998). *Communities of Practice: Learning, Meaning, and Identity*. Cambridge: Cambridge University Press.

Whitehead, M., Townsend, P., & Davidson, N. (1992). *Inequalities in Health: The Black Report and the Health Divide*. London: Penguin.

WHO (1996). Health for All by the year 2000. <http://www.who.dk/> voir aussi ENSP intranet [On-line].

WHO (2006). "Definition of public health on WHO website. Globalisation trade and health <http://www.who.int/trade/glossary/story076/en/index.html> [On-line].

Williams, A. (1997). The Rationing Debate: Rationing Health Care by Age: The Case For. *BMJ*, 314, 820.

Williams, G. (1996). Representing Disability: some questions of phenomenology and politics. In C.Barnes & G. Mercer (Eds.), *Exploring the Divide: Illness and Disability* (pp. 194-212). Leeds: The Disability Press.

Wing, S. (1998). Whose epidemiology? Whose health ? *International Journal of health Services*, 28, 241-252.

Wing, S. (1994). Limits of epidemiology. *Med Global Survival*, 1, 74-86.

Wisner, A. (1997). Aspects psychologiques de l'anthropotechnologie. *Le Travail Humain*, 60, 229-254.

Woodill, G. & Davidson, I. (1989). Le langage des professionnels de l'éducation. *Handicaps et landaptations - les Cahiers du CTNERHI*, 195-207.

Zborowski, M. (1952). Cultural components in responses to pain. *J.Soc.Issues*, 8, 16-30.

Zola, I. K. (1993). Self, Identity, and the naming question: reflections on the language of disability. *Social Science &.Medicine*, 36, 167-173.

Sites INTERNET

Article en Une: Mammographies et dépistage des cancers du sein: Pour un choix éclairé des femmes désirant participer au dépistage [Site Web Prescrire] (2006). <http://www.prescrire.org/aLaUne/dossierKcSeinDepSyn.php> [On-line]. Consulté le 1 juillet 2006

Imaginis: The Breast Cancer Resource (2006). <http://www.imaginis.com/> [On-line]. Consulté le 1 juillet 2006

WHO (1986) Ottawa Charter for Health Promotion (French/English) <http://www.euro.who.int/en/who-we-are/policy-documents/ottawa-charter-for-health-promotion,-1986>

WHO Villes-santé et gouvernement de la ville. Introduction to healthy cities (2005). http://www.euro.who.int/healthy-cities/introducing/20050202_1?language=French [On-line]. Consulté le 1 juillet 2006

WHO (1996). Health for All by the year 2000. <http://www.who.dk/> voir aussi ENSP intranet [On-line].

WHO (2006). "Definition of public health on WHO website. Globalisation trade and health <http://www.who.int/trade/glossary/story076/en/index.html> [On-line]. Consulté le 1 juillet 2006

Textes Législatifs

La loi organique n°2001-692 relative aux lois de finances (la LOLF) du 1er août 2001.

La loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Liste des Annexes

- Annexe 1** **Illustrative example 'food'**
- Annexe 2** **Table of Contents du Oxford Textbook of Public Health**
- Annexe 3** **Une comparaison d'extraits de notices pour Erythromycine
(Sherlaw, 2003, p. 29)**

Annexe 1 : Illustrative example “food”

I am now going to share with you some of my own private representations of what food is in British culture or in other words how my culture categorises and defines food. This will allow us to gain some insights into food and its involvement in British culture

This will help us answer the two kinds of questions about entities (food in our example) suggested by SHWEDER. Of course you can apply a similar method to your allotted theme of Health or Disability or Work

What is it taxonomically speaking

What is it? / What is it not?

What is it a kind of?

What is it made of? / What are its constituents?

What are examples of it?

What is it narratively speaking

Function, Purpose/aim

What do we do with it?

How does it affect us?

How do we use it? How do we treat it? How are we involved with it now?

Why do we use it? Etc.

What is its current status? (How important or unimportant is it now?)

If it is important, why is it important?

Is its status changing?

Origins and History

Can you describe its beginnings?

Do you know of any well known sayings, myths, legends or other stories from your country about it?

Was it different in the past?

If it has changed, How has it changed?

Has its status changed over time?

Human Actors and institutions

Who is involved with it?

An Illustrative example: What is food?

First thoughts. (mainly from a taxonomic point of view)

Food is something you eat. E.g Cheese. Can you drink food? Perhaps ...Do you eat soup? Do you eat ice lollipops? Food can be cooked, prepared in someway or consumed as found in nature. E.g. apples. Meat is cooked or cured or smoked. It is not eaten raw in British culture. Then there's fish. We do eat some shell fish, oysters etc., although in Britain it is probably fairly rare except at the seaside. Anyway everything we can eat we do not necessarily choose to eat. Perhaps it tastes horrible or of nothing. Perhaps it is against religious rules or the wrong time of year. We only eat Christmas pudding at Christmas or at New Year.

Is chewing a liquorice stick eating? What about sweets? Chewing gum? Cows eat grass. Can we eat grass? Not usually! But some people eat dandelions and make

soup out of nettles. British people never eat horsemeat. (cf The French) (Interestingly we don't eat cow, but we eat beef. And we do not eat sheep, we eat mutton. However we eat lamb. And the baby sheep are called lambs.) Young babies are either bottle-fed or breast fed. Fed comes from the verb to feed. This would seem to have a connection to food... So milk is a food, but we do not eat it! So the first idea would seem to be not entirely accurate. So eating is not absolutely necessary for something to be a food... But do we drink foods?! Obviously this does not seem quite right... Let's look at some more examples. Nuts, is that a food? Yes, but I would feel more happy to say it was squirrel's food. Mushrooms. Yes we eat mushrooms and mushrooms would seem to be an example of food. But what about poisonous mushrooms, toadstools. These would hardly count as foods. So there is an idea that even if we do eat most foods, it is not the eating which is absolutely essential. It is also possible, if dangerous, to eat glass! (At least some people eat it!) But it is not nourishing, it doesn't give us energy. So food would seem to be something we use to give ourselves nourishment. This might explain why in some sort of way liquorice is a food and there again perhaps it isn't... Do we chew on liquorice sticks for nourishment? What about drugs, aspirin, antibiotics, vitamins, glucose tablets... Clearly a drug is not a food. We do not take it for nourishment. Yes, but what about glucose tablets! and come to think about it - what about intravenous glucose? Is that a food? Is food automatically associated with putting something nourishing in one's mouth? Perhaps the intention of the recipient is important.

Is the taking of Holy communion bread for nourishment? Can we say that it is a food? Or a type of food?

Yes, one can see our categorising of things is not so simple as one might imagine.

Let's try and summarise

Food seems to be connected to nourishment and being nourished. Thus drugs on the whole would seem to be excluded. May be glucose is an exception? What about drinks? Is Coke a food!? What about water? Clearly no! What about vinegar and other condiments? Are herbs and spices food? Is thyme a food? No it is not since it is added to food to improve food's flavour, not for nourishment. Poisonous mushrooms, may give us energy but they also can kill us, so I would say they are

not good examples of food. So food would seem to be something we use for nourishment which is beneficial for the body (And mind?) If we don't have food we will after 2 weeks or so die? So it is not only beneficial but it is essential for life.

So food would seem to be something we take in, usually through our mouths, which we swallow in non-liquid form. But may be soup is a food. So perhaps we better say which we usually eat and swallow but some liquids such as milk or soup can be considered foods and in health care it is possible to nourish people by other routes. But there again the essential idea is nourishment. (We may chew tobacco or our finger-nails, but that is hardly a food.) A means for providing energy to the body. What about pleasure! Food is often associated with pleasure, but not always! School food! Some food we don't like either! But it is still a food! What is nourishment? It's a source of energy and vital substances that our body needs.

NOTE: As one can see although my intention was to ask "taxonomic questions" some narrative questions crept in! I feel this is inevitable. What is important is to try and cover both the taxonomic and narrative aspects. There is no one approved method for doing this!

Let's summarise some of our findings in table form:

| SUBSTANCE | Is it food ? | Comments |
|-------------------------------|--|--|
| Cheese | Yes | No doubt, but it can be liquid or very soft. |
| Vinegar | No | Difficult to live on ... (doubts remain) |
| Salt & pepper | No... | It's not nourishing, although it adds or enhances flavour. |
| Water (& ice) | No | It's not nourishing... |
| Lamb, Beef etc | Yes | It has to be dead... and is usually cooked. |
| Bread | Yes | Communion bread |
| Finger nails | No | We do not eat our finger nails for nourishment. |
| Aspirin | No | It's a medicine. We do not take aspirin for nourishment but to relieve pain or for prevention of cardiovascular disease. |
| Soup | Yes | Even if we drink it! |
| Thyme (herbs and spices) | No | Not for nourishment but for improving flavour. |
| Grass | Not for us | Yes, for cows and other herbivores. |
| Ice lollies | Yes ... | But if we eat ice lollies, it's for pleasure or to cool us down. |
| Sweets | Yes ... | But probably a bad sort of food. |
| Chewing gum /liquorice sticks | Yes...but.. | Probably we chew gum for relaxation and pleasure not for nourishment. |
| Glass | Definitely not | Even if some extraordinary people do sometimes eat it as a kind of Circus act ! |
| Edible mushrooms | Yes | |
| Poisonous mushrooms | No | Not for us! |
| Glucose | Yes, but it is also part of pharmacopoeia such as the British National Formulary | It's a sugar that can be eaten, but it can also be given by other routes e.g. intravenously. |
| Vitamin C | ? | Sometimes it's considered as a medicine sometimes it's considered as a constituent of a food. Is vitamin C nourishing? |
| Food additives etc | No... ? | Since we add it to food... |

What is food itself a particular example of?

I suppose it's an example of a source of necessary inputs needed to sustain life. This would also apply to amoeba as well as us! Are there other examples of such inputs? Yes air, warmth? fluids?

So we have been able to give examples of foods and non-foods. And many border-line cases. Of course it is through studying border line cases, that one's representations and the basis of those representations may become clear.

Let's try and focus on some more of the narrative aspects

Origins and history

Food would seem to be inextricably associated with life and in particular human life. It is associated with images of the beginning of the world e.g. Adam and Eve's apple in Christian theology. However choosing to fast – i.e. not eat is also tied up with religion. Also for a long time in Britain it was customary only to eat fish on Fridays. We also eat special buns with the Christian Cross drawn on them- Hot cross buns - on Good Friday traditionally.

There are a lot of nursery rhymes about food in Britain. E.g. The Queen of Hearts made some tarts.... Little Jack Horner sat in a corner eating his Christmas pie... Little Miss Muffet sat on a Tuffet eating her curds and whey... This illustrates how food is deeply embedded in the culture. Interestingly, food is often associated with health. An apple a day keeps the doctor away!

Status

Food in the past and in our day is associated with not just nourishment but with having a good time, pleasure, wealth. Eating is of course also associated with good and bad health and obesity and having a good figure and fashion. We commonly consider that food can be good or bad for you. But the 'good' in 'good food' is not necessarily equivalent to being good for you. Good food is often very expensive. Most people in Britain get enough to eat, however some poor, old and marginalized groups may not be getting enough to eat and probably from a nutritional point of view eat badly. During the war the British nation probably had

its best health because it ate less and more simply... However more and more British people are becoming vegetarians.

Often British people eat quickly especially at lunch. We grab a sandwich. At home we use a lot of frozen, tinned or prepared food. Often British food is fried or may be grilled. E.g. All day breakfasts, fish and chips, Fry ups. British desserts traditionally were very stodgy (full of fat and carbohydrate) but these are probably becoming healthier. Traditionally we eat roast beef or lamb or pork as a Sunday joint for lunch. In some pubs and carveries, this can be fairly cheap.

British food has a terrible reputation compared to its European counterparts. But it has changed a lot over the last 20 years and has probably got better from a cooking and taste point of view. What is more Chicken Tikka, **an Indian curry dish** was voted as Britain's most popular dish... And British chefs are becoming more and more famous.

Many different sorts of people involved with food

Consumer

Farmer

Chef

Cook

Shop keeper

Manufacturer

Producer

Microbiologist

Butcher

Greengrocer

Restaurant owner

Dietician

Weight watcher

Anorexic

Boulimic

Minister for Food

Having (more or less) decided what food is, there is potentially much work to do in understanding how:

- a) Different sorts of food are categorised through one's language.
- b) How different words for apparently the same thing can be used in different contexts and by different people.

As native speakers you will of course have an immense amount of implicit knowledge. Language usage however can vary. Thus when considering British representations it is important to bear in mind especially when we are speaking about and using the English language, British and American, not to mention, Australian, South African, Canadian, Scottish etc usage can differ. Obviously this point is also valid for other languages used in different regions and countries.

You should also bear in mind

Written language can differ from spoken language.

Professionals will at times use language differently from other people. In this case people such as chefs and cooks, butchers, restaurant owners, head waiters, health professionals, nutritionists, dieticians, farmers, shop owners...

Some people have special relationships with the object under study. In our case for example: anorexics and boulimics...

People of different age groups and generations may use language differently.

People from different social backgrounds may use different words for the same thing.

Usage may vary according to the context, the unconscious or conscious intention of the speaker or writer.

Sometimes such variation may be considered as being highly significant, but at other times it could be wrong to read much in to the use of one particular word. Interpreting language is always open to discussion...

Thus if we speak of French fries, or chips, or chipped potatoes, or French fried potatoes, or when anti-French feeling in America was running high: Freedom fries, we are probably on the whole referring to the same sort of food prepared by the same cooking method. But there are differences. French fries are paradoxically associated with America and traditionally chips is the British term. (As you may know just to complicate things chips in American English are equivalent to crisps in British English).

If we use the expression chipped potatoes or French fried potatoes it may seem rather pretentious and/or old-fashioned. I feel the use of these words is in all probability associated with an expensive restaurant and may be more than 20 years ago!

Using a word to describe something then may tell us something about

- the person and which social groups he has knowledge of or may belong to
- The particular context or situation in which he or she is in at the time of speaking or writing
- AND about how his or her culture divides up the world.

Obviously if we interviewed them they may have different representations of what food is. We could also look at what is written about food or what the radio, films, television and theatre have to say about food. We could analyse cookery books or magazines we could even ask people about food in hospitals!

Contents

VOLUME 1

The scope of public health

List of contributors xvii

1 The development of the discipline of public health

- 1.1 Current scope and concerns in public health 3
Roger Detels and Lester Breslow
- 1.2 The history and development of public health in developed countries 21
Christopher Hamlin
- 1.3 The history and development of public health in developing countries 39
Than Sein and Uton Muchtar Rafei
- 1.4 Countries in economic transition: the history and development of public health in China and Korea 63
Don Kyoun Kim and Shun-Zhang Yu

2 Determinants of health and disease

- 2.1 Overview and framework 83
Robert Beaglehole
- 2.2 Social, economic, and cultural environment and human health 89
Nicolette Hart
- 2.3 Education, health promotion, and social and lifestyle determinants of health and disease 113
Lawrence Green and Louise Potvin
- 2.4 Human and medical genetics 131
Friedrich Vogel and Arno G. Motulsky
- 2.5 Food and nutrition 149
Prakash S. Shetty

- 2.6 Infectious agents 171
David Heymann
- 2.7 The environment 195
A. J. McMichael
- 2.8 Medical care and public health 215
K. Jamrozik and M. Hobbs
- 2.9 Assessing health needs: the Global Burden of Disease Study 243
C. J. L. Murray and A. D. Lopez

3 Public health policies

- 3.1 Overview of policies and strategies 257
Walter W. Holland
- 3.2 Public health policy in developed countries 263
John Powles
- 3.3 Health policies in developing countries 281
Adetokunbo O. Lucas
- 3.4 Health policies in transition economies 297
Son N. Nguyen and Julio Frenk

4 Law, ethics, and challenges

- 4.1 Health and human rights 311
Sofia Gruskin and Daniel Tarantola
- 4.2 Comparative national public health legislation 337
Ruth Roemer and Milton I. Roemer
- 4.3 International health instruments: an overview 359
Allyn L. Taylor, Douglas W. Bettcher, Sev S. Fluss, Katherine DeLand, and Derek Yach
- 4.4 Ethical principles and ethical issues in public health 387
K. C. Calman and R. S. Downie
- 4.5 Challenges to public health leadership 401
William H. Foege

Index [i]

VOLUME 2

The methods of public health

List of contributors xvii

5 Information systems and sources of intelligence

- 5.1 The application of information science, technology, and management to public health 417
Dennis Protti
- 5.2 Information systems and community diagnosis in developing countries 435
Chitr Sitthi-Amorn
- 5.3 The revolution in electronic communication and public health 453
Elliot R. Siegel, Julia Royall, and John C. Scott
- 5.4 Applications of information systems to public health 465
Jeff Luck

6 Epidemiological and biostatistical approaches

- 6.1 Epidemiology: the foundation of public health 485
Roger Detels
- 6.2 Ecological variables, ecological studies, and multilevel studies in public health research 493
Ana V. Diez Roux, Sharon Schwartz, and Ezra Susser
- 6.3 Cross-sectional studies 509
J. H. Abramson
- 6.4 Principles of outbreak investigation 529
Kummuan Ungchusak
- 6.5 Case control studies 543
Noel S. Weiss
- 6.6 Cohort studies 553
Manning Feinleib and Norman E. Breslow
- 6.7 Methodology of intervention trials in individuals 569
Lawrence M. Friedman and Eleanor B. Schron
- 6.8 Community-based intervention trials in developed countries 583
H. Hoffmeister and G. B. M. Mensink

- 6.9 Community-based intervention trials in developing countries 599
Zunyou Wu
- 6.10 Concepts of validity in epidemiological research 621
Sander Greenland
- 6.11 Causation and causal inference 641
Kenneth J. Rothman and Sander Greenland
- 6.12 Systematic reviews and meta-analysis 655
Matthias Egger, George Davey Smith, and Jonathan A. C. Sterne
- 6.13 Statistical methods 677
A. V. Swan
- 6.14 Mathematical models of transmission and control 715
Roy Anderson and D. James Nokes
- 6.15 Microcomputers, the internet, and epidemiology 745
Ralph R. Frerichs and Beatrice J. Selwyn
- 6.16 Public health surveillance 759
Ruth L. Berkelman, Donna F. Stroup, and James W. Buehler

7 Social science techniques

- 7.1 Sociological and psychological investigations 781
Myfanwy Morgan, John Spicer, and Margaret Reid
- 7.2 Demography and public health 807
Emily Grundy
- 7.3 Health promotion, health education, and the public health 829
Keith Tones
- 7.4 Community assessment of behaviour 865
Donald E. Morisky
- 7.5 Health economics and public health 877
M. Christopher Auld, Cam Donaldson, Craig Mitton, and Phil Shackley
- 7.6 Cost-effectiveness analysis: concepts and applications 903
Dean T. Jamison
- 7.7 Management and public health 921
David J. Hunter
- 7.8 Problems, politics, and processes: public health sciences and policy in developed countries 937
Peter Davis

- 7.9 Public health sciences and policy in developing countries 951
Prayura Kunasol, Khanchit Limpakarnjanarat, and Prasert Thongcharoen

8 Environmental and occupational health sciences

- 8.1 Environmental and occupational health sciences in public health 959
Jonathan Samet
- 8.2 Toxicology and environmental health: applications and interventions in public health 979
Bernard D. Goldstein and Michael Greenberg
- 8.3 Radiological sciences 987
Arthur C. Upton

VOLUME 3 The practice of public health

List of contributors xviii

9 Major health problems

- 9.1 Cardiovascular diseases 1127
Russell V. Luepker
- 9.2 Neoplasms 1155
Paolo Boffetta, Paul Brennan, and Rodolfo Saracci
- 9.3 Cerebrovascular disease 1193
Heizo Tanaka, Hiroyasu Iso, Tetsuji Yokoyama, Nobuo Yoshiike, and Yoshihiro Kokubo
- 9.4 Respiratory disease 1227
T. H. Lam and A. J. Hedley
- 9.5 Asthma 1255
Neil Pearce, Jeroen Douwes, and Richard Beasley
- 9.6 Endocrine and metabolic disorders 1279
Basil Hetzel, Paul Zimmet, and Ego Seeman
- 9.7 Public mental health 1309
Peter Tyrer and Freya Tyrer
- 9.8 Dental public health 1329
Stanley Gelbier and Peter G. Robinson

- 8.4 Control of microbial threats: population surveillance, vaccine studies, and the microbiological laboratory 1001
Norman D. Noah
- 8.5 The analysis of human exposures to contaminants in the environment 1025
Paul Lioy, Amit Roy, and Natalie Freeman
- 8.6 Occupational health 1045
David Koh and Jerry Jeyaratnam
- 8.7 Ergonomics and public health 1067
Laura Punnett
- 8.8 Risk assessment and risk management 1083
Gilbert S. Omenn and Elaine M. Faustman
- 8.9 Risk perception and communication 1105
Baruch Fischhoff, Ann Bostrum, and Marilyn Jacobs Quadrel

Index [1]

- 9.9 Musculoskeletal diseases 1349
Jennifer L. Kelsey and MaryFran Sowers
- 9.10 Public health, epidemiology, and neurological diseases 1369
Walter Kukull and James D. Bowen
- 9.11 The transmissible spongiform encephalopathies 1397
Stephen Palmer, Charles Hillier, and Roland Salmon
- 9.12 Gastrointestinal disease: public health aspects 1417
R. F. A. Logan, M. J. G. Farthing, and M. J. S. Langman
- 9.13 Sexually transmitted infections 1441
Michael Adler and Frances Cowan
- 9.14 Acquired immunodeficiency syndrome 1453
Wiput Phoolcharoen and Roger Detels

10 Prevention and control of public health hazards

- 10.1 Tobacco 1481
Samara Asma, Gonghuan Yang, Jonathan Samet, Gary Giovino, Douglas W. Bettcher, A. D. Lopez, and Derek Yach

- 10.2 Alcohol and drug abuse 1503
Don C. Des Jarlais and Robert L. Hubbard
- 10.3 Alcohol 1521
Robin Room
- 10.4 Injury control: the public health approach 1533
Corinne Peek-Asa, Bonnie Dean, and Jess F. Kraus
- 10.5 Interpersonal violence prevention: a recent public health mandate 1549
Deborah Prothrow-Stith, Howard Spivak, and Robert D. Sege

11 Intervention for special populations

- 11.1 Families 1569
Michael J. Puma
- 11.2 Women 1587
Shaoxian Wang, Lin An, and Susan D. Cochran
- 11.3 Child health 1603
Carol Bellamy
- 11.4 Adolescence 1623
Joanne Barton and William Parry-Jones
- 11.5 Workers 1639
Dean B. Baker and Philip J. Landrigan
- 11.6 Persons with physical disabilities: a rehabilitation approach 1657
Anthony B. Ward
- 11.7 Mental retardation: public health approaches to intellectual impairment and its consequences 1685
Tom Fryers
- 11.8 Health of elderly people 1713
Shah Ebrahim
- 11.9 Refugees and other displaced populations 1737
Mohamed Dualeh and Paul Shears

12 Public health functions

- 12.1 Public health—its critical requirements 1757
Walter W. Holland
- 12.2 Measuring health needs 1765
Gavin Mooney, Stephen Jan, and Virginia Wiseman
- 12.3 Socio-economic inequalities in health in developed countries: the facts and the options 1773
Johan P. Mackenbach
- 12.4 Reducing health inequalities in developing countries 1791
Davidson R. Gwatkin
- 12.5 Disease prevention and control of non-communicable diseases 1811
Jørn Olsen
- 12.6 Screening 1823
Anthony B. Miller and Vivek Goel
- 12.7 Global strategies for control of communicable diseases 1839
Robert J. Kim-Farley
- 12.8 Environmental health practice 1861
Lynn R. Goldman
- 12.9 Structures and strategies for public health intervention 1873
Don Nutbeam and Marilyn Wise
- 12.10 Strategies for health services 1889
Martin McKee and Josep Figueras
- 12.11 Community health workers 1911
Suwit Wibulpolprasert
- 12.12 An international public health policy agenda for the twenty-first century 1931
Gro Harlem Brundtland
- 12.13 Bioterrorism 1947
Frank Sorvillo, James R. Greenwood, and Roger Detels

Index [1]

Annexe 3 Une comparaison d'extraits de notices pour Erythromycine (Sherlaw, 2003, p. 29)

Figure 2. Excerpt from a 1998 French Patient Information Leaflet for Erythromycin (Ery 500 Gè)

DANS QUELS CAS UTILISER CE MÉDICAMENT
(indications thérapeutiques)
Ce médicament est indiqué dans le traitement et la prévention de certaines infections bactériennes à germes sensibles.

**ATTENTION
DANS QUELS CAS NE PAS UTILISER CE MÉDICAMENT**
(contre-indications)
Ce médicament ne doit pas être utilisé dans les cas suivants:
- allergie connue à l'érythromycine ;
- association avec l'ergotamine et dihydroergotamine (médicament antimigraineux) ;
- l'astémizole, l'ébastine et la terféndine (médicaments anti-allergiques) ;
- la cisapride (médicament anti-reflux).

EN CAS DE DOUTE, IL EST INDISPENSABLE DE DEMANDER L'AVIS DE VOTRE MÉDECIN OU DE VOTRE PHARMACIEN

PRÉCAUTIONS D'EMPLOI
Prévenir le médecin traitant en cas de :
- insuffisance hépatique, insuffisance rénale ;
- prise concomitante d'autres médicaments.

EN CAS DE DOUTE, NE PAS HÉSITER À DEMANDER L'AVIS DE VOTRE MÉDECIN OU DE VOTRE PHARMACIEN.

INTERACTIONS MÉDICAMENTEUSES ET AUTRES INTERACTIONS
AÉFIN D'ÉVITER D'ÉVENTUELLES INTERACTIONS ENTRE PLUSIEURS MÉDICAMENTS, et notamment la bromocriptine, la carbamazépine, la cyclosporine et le tacrolimus, la théophylline et l'aminophylline, le thiazolam, il faut signaler systématiquement tout autre traitement en cours à votre médecin ou à votre pharmacien.

GROSSESSE - ALLAITEMENT
Votre médecin peut être amené si besoin, à vous prescrire ce médicament au cours de la grossesse.
Ce médicament passe dans le lait maternel; une diarrhée, de l'irritabilité ont pu être observées; en conséquence, l'allaitement est déconseillé.
D'une façon générale, il convient au cours de la grossesse et de l'allaitement de toujours demander l'avis de votre médecin ou de votre pharmacien avant de prendre un médicament.

Figure 3. Author's translation of excerpt from 1998 French Patient Information Leaflet for Erythromycin

IN WHICH CASES TO USE THIS MEDICINE
(Therapeutic indications)
This medicine is indicated in the treatment and the prevention of certain bacterial infections which are caused by sensitive strains.

**CAREFUL
IN WHICH CASES NOT TO USE THIS MEDICINE**
(Contraindications)
This medicine MUST NOT BE USED in the following cases:
- known allergy to erythromycin;
- in association with: ergotamine and dihydroergotamine - (anti-migraine medicines);
- astemizole, ebastine and terfenadine (anti-allergic medicines);
- cisapride (anti-reflux medicine).

IN CASE OF DOUBT, IT IS INDISPENSABLE TO ASK FOR YOUR DOCTOR'S OR YOUR PHARMACIST'S ADVICE

PRECAUTIONS FOR USE
Tell the doctor treating you in case of:
- liver failure, renal failure;
- taking other medicines at the same time.

IN CASE OF DOUBT, DO NOT HESITATE TO ASK FOR YOUR DOCTOR'S OR PHARMACIST'S ADVICE

DRUG INTERACTIONS AND OTHER INTERACTIONS
TO AVOID POSSIBLE INTERACTIONS BETWEEN SEVERAL MEDICINES, and notably bromocriptine, carbamazepine, cyclosporine, and tacrolimus, theophylline, aminophylline, thiazolam, IT IS NECESSARY TO TELL YOUR DOCTOR OR YOUR PHARMACIST ABOUT ANY OTHER TREATMENT YOU ARE CURRENTLY RECEIVING

PREGNANCY - BREAST FEEDING
Your doctor may be induced, if necessary, to prescribe this medicine to you during pregnancy.
This medicine passes into breast milk; diarrhoea, some irritability has been known to occur; in consequence breast-feeding is not advised.
In general, it is always advisable in the course of pregnancy and breast-feeding to ask for your doctor or pharmacist's opinion before taking a medicine.

Figure 4. Excerpt from a 1998 British patient Information Leaflet for Erythromycin tablets BP

3. What are Erythromycin Tablets Used for?
Erythromycin tablets are used to prevent and treat infections such as:
1. Throat and sinus infections.
2. Chest infections, such as bronchitis and pneumonia.
3. Ear infections.
4. Mouth and dental infections.
5. Eye infections.
6. Skin and tissue infections, such as acne.
7. Stomach and intestinal infections.
8. Prevention of infection following burns, operations or dental procedures.
9. Other infections, such as sexually transmitted diseases, bone infections or scarlet fever.

4. Before Taking Erythromycin Tablets
Do not take Erythromycin Tablets if you have been told that you are allergic to Erythromycin.
Do not take terfenadine or astemizole tablets, (commonly used for hay fever or allergies) or the drug cisapride (used in stomach disorders) and pirozide (used for psychiatric disorders) while taking Erythromycin Tablets, as this may cause serious side effects. Consult your doctor or pharmacist who can advise you on alternative medicines you can take instead.

If you develop severe or prolonged diarrhoea during or after taking Erythromycin tablets, consult your doctor immediately.
If you suffer from a condition called myasthenia gravis, which causes muscle weakness, consult your doctor before taking Erythromycin Tablets.
Consult your doctor if you are taking any other medicine, particularly any of the following drugs: astemizole, terfenadine (drugs for hayfever), cisapride (for stomach disorders), pirozide (for psychiatric disorders), digoxin or disopyramide or quinidine (all heart drugs), dicyclopyridone, ergotamine (drugs for migraine), hexobarbitone, miltazolan (used as a sedative), warfarin (blood thinner), valproate, carbamazepine or phenytoin (drugs for epilepsy), theophylline (helps breathing), cyclosporin or tacrolimus (used following organ transplants), bromocriptine (used to treat Parkinson's disease), lovastatin (a cholesterol lowering agent), alferanil, zopiclone or thiazolam (sleeping pills).

Tell your doctor if you are taking lovastatin as well as Erythromycin tablets, (some patients have experienced fever, unusual or prolonged muscle aches/pains and kidney problems when these medicines are taken together).
Erythromycin Tablets have not been shown to be harmful during pregnancy but they can pass into breast milk, so ask your doctor for advice before breast-feeding while taking these tablets. There are no reports of Erythromycin Tablets causing problems with the development of teeth. If you go for any medical tests, tell your doctor that you are taking Erythromycin tablets, as this may interfere with some test results.

RESUME

Une approche intégrée de la culture et de la santé est proposée à travers la théorie des acteurs-réseaux (une personne handicapée est construite autant par les mots qui la décrivent que par son fauteuil), le modèle de Gendlin (co-construction corps-environnement) l'anthropologie symétrique, l'épistémologie biocognitive et les modèles de Varela (auto-production de frontière, pas de notion d'input-output au niveau d'un organisme), l'ethno-psychiatrie (Nathan, Sironi). Ce programme fait émerger l'inter-culturalité. Il est imaginé, à travers des études de cas, des dispositifs qui captent la culture. Sont concernées aussi bien les pratiques que les documents qui accompagnent les médicaments selon les pays.

TITRE (anglais)

The biopsychosociocultural dimension of man : Intercultural performances and translation in the field of public health.

ABSTRACT

An integrated approach towards culture and health combining Actor-Network Theory (People with physical disabilities are enacted just as much through the words and discourse used to describe them as through their use of wheel chairs), Gendlin's model involving co-construction of body and environment, symmetrical anthropology, biocognitive epistemology and Varela's model of autopoiesis, (Refusal of the notion input-output from the organism's standpoint.), ethno-psychiatry (Nathan, Sironi). This system brings about the emergence of interculturality. This is investigated through study cases which capture culture. Such explorations involve patient information leaflets as well as different philosophies and practices for the tackling of transnational public health issues.

DISCIPLINE : Sciences de l'information et de la communication

MOTS CLES : acteurs réseaux, inter-culturalité, santé publique