

La maladie

Définir la maladie : une tâche impossible, chacun y trouve des dimensions différentes.

Sens commun : **une définition extensive**

- **disease** : état organique, maladie telle qu'elle est pensée par le médecin (la maladie du médecin)
- **illness** : vécu individuel d'une perturbation, fait de percevoir la maladie par soi-même (la maladie du malade)
- **sickness** : définition socio-culturelle (la maladie de la société)

Ces trois termes peuvent coexister ou être indépendant l'un de l'autre.

La définition des sciences humaines sur la maladie n'est pas celle des sciences de la vie.

La maladie n'est pas uniquement du *disease*.

Du point de vue de l'économiste : la maladie donne lieu à production et à consommation de soins

Du point de vue du sociologue : la maladie donne lieu à des relations sociales spécifiques

Du point de vue anthropologique : la maladie doit être représentée et nécessite la production de symboles

Point de vue anthropologique de la maladie

L'anthropologie s'intéresse à la **question du sens de la maladie**

- Caractère universel de la maladie

La maladie est un **évènement** qui requiert une **explication** (pour le malade, pour le médecin ou la personne qui soigne, pour la société), une **interprétation**.

La maladie est toujours représentée : manière par laquelle dans l'esprit des hommes elle existe (symboles, nomenclature, ...)

Invariants culturels (revient dans toutes les sociétés) sous forme de question :

- **Pourquoi moi ?**
- **Comment ?** : recherche de causes
- **Qu'est-ce que j'ai fait ?** : part de responsabilité, sous un angle morale et pas seulement rationnel

Autres invariants culturels : **la religion, le marquage des corps, ...**

Mise en parallèle (distinction) d'un fonctionnement de l'ordre de la rationalité et de la fonction symbolique dans l'interprétation de la maladie.

- ⇒ C'est la définition de ce qui est rationnel qui diffère selon les sociétés
- ⇒ Interprétation symbolique : raisonnement par analogie avec des symboles liés à l'organisation globale de la société

- Chaque société, chaque culture produit des **cadres de pensée spécifiques**

Dans les sociétés traditionnelles

- **La maladie est une forme de malheur parmi d'autres** : la maladie est prise en considération au sein d'autres évènements
- **Pas d'autonomie du biologique**
- **Mécanismes d'identification symbolique par analogie**
 - ⇒ *Exemple de la stérilité* : la stérilité des couples et l'infertilité de la terre sont considérées comme faisant parti du même ordre et peuvent donc être traités de la même manière

Dans les sociétés modernes, comme dans les sociétés traditionnelles, existent des représentations de la maladie.

- **Le cadre de référence (« langage de la maladie ») n'est pas celui du biologique** : part de la maladie donnée au biologique mais qui ne suffit pas (langage profane de la maladie)
- **« Le langage de la santé et de la maladie est structuré par le rapport de l'individu à autrui et à la société »** (C. Herzlich) : forme de représentation de la maladie de la part du collectif

Exemple de rapport entre individu et autrui : l'Homme désigne toujours un bouc émissaire

- La syphilis nommée à la fois le mal de Naples et le mal français : **l'étranger comme bouc émissaire**
- Boucs émissaires désignés dans le Sida

Dans les sociétés modernes, le discours biologique et les représentations symboliques de la maladie coexistent, contrairement aux sociétés traditionnelles où le discours biologique n'existe pas.

Les représentations de la maladie sont structurées par des **couples d'opposition** : maladie/santé, interne/externe, sain/malsain, nature/artificiel, individu/société

⇒ Ces couples apparaissent au-delà des différences culturelles

La genèse de la maladie

D'où vient la maladie dans les représentations profanes ?

- **Il y a une genèse de la maladie et pas de genèse de la santé** : la maladie est un évènement qui doit être pensé, la santé n'as pas d'histoire
- **La genèse de la maladie est pensée sur le modèle de l'intoxication** : l'individu devient malade parce qu'il est touché par quelque chose venant de l'extérieur
- ⇒ **Opposition totale entre l'individu et son milieu**
- **L'organisme est défini par sa résistance**
Exemple du téléthon : mise en scène de la lutte contre la maladie (assiégeant), l'individu (assiégé) doit se défendre contre celle-ci (champ lexical belliqueux)

L'interprétation se fait toujours à partir de la maladie.

La maladie est caractérisée par sa gravité, sa durée et ses symptômes : ces éléments sont de l'ordre du *illness* et du *sickness*

Retentissement de la maladie sur la vie de l'individu (soins / inactivités)

- 1^{er} effet de la maladie : il faut agir (soins)
- 2^{ème} effet : elle empêche des activités habituelles (inactivité)

Trois façons de considérer la maladie selon Claudine Herzlich (point de vue profane)

- **La maladie destructrice** : elle détruit l'individu sur le plan biologique, sur le plan psychologique et sur le plan social
- **La maladie libératrice** : elle permet à l'individu de se révéler à lui-même, elle modifie l'identité individuelle
- **La maladie métier** : elle donne d'autres activités à effectuer, elle devient un nouveau métier (*cas des maladies chroniques*)

Point de vue sociologique

Le malade dans le **modèle de la maladie aiguë** (modèle du XX^{ème} siècle) : étude de **T. Parsons**

- **La maladie comme parenthèse et rupture** : elle a un début et une fin, elle est un moment particulier dans la vie des individus
- **Le malade ne peut plus exercer ses rôles habituels**
Théorie du fonctionnalisme : le malade est alors inactif et nécessite des soins
- **La maladie est une force de désintégration sociale**
Concept de déviance sociale : la maladie est une déviance sociale car elle empêche le bon fonctionnement de la société
- **La maladie doit être contrôlée par le système social** : puisque la maladie est une déviance sociale, elle doit être contrôlée

D'après Parsons, le malade perd son rôle habituel mais il doit adopter un autre rôle, le **rôle de malade** qui est défini par plusieurs critères :

- Le malade n'est pas responsable de sa maladie (*concept débattu*)
- Le malade doit vouloir guérir et pour cela, il doit chercher de l'aide
- Le malade est exonéré de ses rôles (*ex : l'arrêt de travail*)

La construction sociale de la maladie

- **Distinction entre l'existence biologique et l'existence sociale de la maladie**
- **La maladie n'existe socialement que lorsqu'elle est nommée**
Théories de l'étiquetage (Freidson) créées autour de la **notion de déviance** : la maladie est une déviance parce qu'on la définit comme telle.
- **« Nommer, c'est créer »** (E. Freidson) : quand on nomme, on crée la chose socialement
Le médecin est le créateur social de la maladie : il nomme le *disease* et fait exister le *illness* et le *sickness*
- **Histoire des catégories de pensée de la maladie** : plus on avance dans le temps, plus la maladie est présente

Point de vue historique

Les conceptualisations de la maladie évoluent de même avec le temps.

- **Le temps des épidémies** (jusqu'au début du 19^{ème})

Idée de **fléau**, de malheur qui s'abat sur les hommes (maladies infectieuses d'aujourd'hui).

Idée de la mort très présente.

Touche la collectivité : exemple de la peste

- ⇒ **Pas d'individualisation de la maladie**

La peste est expliquée à travers des **cadres religieux** : fléau comme punition divine (péché collectif)

On recherche un coupable de la maladie.

Le malade est stigmatisé, jugé comme coupable de ce qui lui arrive.

- **La tuberculose** (19^{ème} siècle)

Passage du collectif à l'individuel : **individualisation de la maladie**, la personne vit avec sa maladie, **idée d'affaiblissement de la vie**

Image de la tuberculose comme une **maladie touchant les êtres sensibles** : changement de la pensée de la maladie.

Lieux de traitement de la tuberculose : **les sanatoriums** définis comme des lieux de vie et non d'exclusion, lieux « ouverts »

- ⇒ **Apparition du statut de malade**

- **L'ère des maladies chroniques**

Émerge avec la découverte des agents infectieux (antibiotiques), l'augmentation de l'espérance de vie, la médicalisation de la société.

La distinction entre le malade et le bien portant est beaucoup moins marquée.

Un autre regard sur la maladie : **on vit avec la maladie** sans pour autant savoir la guérir, **être malade ne signifie plus être séparé.**

- ⇒ **Affirmation du statut de malade**

Question de médicalisation de la société : « Plus on est en bonne santé, plus on est malade »

Début des années 80 : **Apparition du Sida**

Apparaît comme un **fléau majeur** : certitude de la mort, rejet du malade

Nouveau bouc émissaire : homosexuels, toxicomanes

Prend très rapidement (en 15 ans) la forme de maladie chronique : **chronicisation du Sida**