

Donner un sens à la maladie : de l'anthropologie médicale à l'épidémiologie culturelle

Finding a meaning for illness: from medical anthropology to cultural epidemiology

O. Taïeb *, F. Heidenreich, T. Baubet, M.R. Moro

*Service de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent et psychiatrie générale (Pr M.R. Moro), hôpital Avicenne (AP-HP), université Paris-XIII,
125, rue de Stalingrad, 93000 Bobigny, France*

Reçu le 18 janvier 2005 ; accepté le 18 février 2005

Disponible sur internet le 20 avril 2005

Résumé

Toute maladie entraîne la formulation de questions ayant trait à ses causes et encore plus à son sens : Pourquoi moi ? Pourquoi lui ? Pourquoi maintenant ?... Ces questions exigent une interprétation qui dépasse le corps individuel et le diagnostic médical. Cette quête de sens, comme l'ont montré de nombreux travaux en anthropologie médicale et en psychiatrie transculturelle, n'est pas une survivance et ne s'exerce pas uniquement dans les failles de la médecine. À travers une revue de la littérature anthropologique, sont rappelées les notions de systèmes de soins, de modèles explicatifs, de théories étiologiques et de causalité de la maladie. L'apport de ces travaux à l'épidémiologie et à la santé publique dans le champ des maladies infectieuses et tropicales est discuté à partir du développement de l'épidémiologie dite culturelle fondée sur la méthodologie de l'*Explanatory Model Interview Catalogue*.

© 2005 Elsevier SAS. Tous droits réservés.

Abstract

Every illness raises questions concerning its causes and even more its meaning. Why me? Why him? Why now? These questions call for an interpretation which goes beyond a simple application to the individual body and the medical diagnosis. This search for meaning is by no means an archaic attitude and does not only concern the cryptic fields of medicine as several studies in medical anthropology and transcultural psychiatry have shown. A review of literature in anthropology points out the basic concepts of "health care system", "explanatory models", "etiological theories", and "causality of illness". The contribution of these studies to epidemiology and public health of infectious and tropical diseases is discussed through the development of so called cultural epidemiology based on the methodology of the Explanatory Model Interview Catalogue.

© 2005 Elsevier SAS. Tous droits réservés.

Mots clés : Anthropologie médicale ; *Explanatory Model Interview Catalogue* ; Épidémiologie culturelle

Keywords: Medical anthropology; Explanatory Model Interview Catalogue; Cultural epidemiology

1. Introduction

Toute maladie entraîne la formulation de questions ayant trait à ses causes et encore plus à son sens : Pourquoi moi ?

Pourquoi lui ? Pourquoi maintenant ?... Les malades édifient ainsi des théories qui tentent de rendre compte de leurs rapports à leur corps, des relations entre les organes, des sensations ressenties et des causes des souffrances qu'ils éprouvent, qu'elles soient liées à la maladie ou à son traitement. La médecine occidentale est, elle-même, fondée sur une séparation entre la représentation savante de la maladie, qui serait

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : olivier.taieb@avc.ap-hop-paris.fr (O. Taïeb).

objective, et qui est celle du médecin (« la maladie du médecin ») et la représentation profane, plus subjective (« la maladie du malade »), qui est celle du patient [1]. L'une serait juste et l'autre, celle du patient, serait erronée et source d'obstacles à la prise en charge thérapeutique. Canguilhem [1], à partir de Leriche, a défini « la maladie du malade » : « C'est la maladie du malade qui redevient (...) le concept adéquat de la maladie, plus adéquat en tout cas que le concept de l'anatomopathologiste ([1], page 54). » Pour lui, la « maladie du malade » a donc une importance considérable dans les rapports entre normal et pathologique : « Ce n'est pas une méthode objective qui fait qualifier de pathologique un phénomène biologique considéré. C'est toujours la relation à l'individu malade, par l'intermédiaire de la clinique, qui justifie la qualification de pathologique ([1], page 157). »

Pour montrer l'importance de la « maladie du malade » et de sa nécessaire recherche de sens face à elle, vont être rappelés ici quelques notions issues de travaux en anthropologie médicale et en psychiatrie transculturelle sur les modèles explicatifs et les théories étiologiques de la maladie. L'apport de ces travaux à l'épidémiologie et à la santé publique dans le champ des maladies infectieuses et tropicales sera, ensuite, discuté à partir du développement de l'épidémiologie dite culturelle fondée sur la méthodologie de l'*Explanatory Model Interview Catalogue* (EMIC) [2,3].

2. Les notions de système de soins (*health care system*) et de modèle explicatif (*explanatory model*) de Kleinman

Les travaux de Kleinman à la fin des années 1970, à partir de ses recherches à Taïwan et aux États-Unis, avec son livre *Patients and healers in the context of culture. An exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry* [4] ont eu une influence considérable en anthropologie médicale et ont marqué les débuts de son courant interprétatif [5]. Deux notions importantes y sont définies, celle du système de soins et celle du modèle explicatif.

Les systèmes de soins rassemblent le réseau des réponses aux problèmes humains entraînés par la maladie : croyances étiologiques, choix des traitements, statuts et rôles légitimés socialement lors des actions sur le malade, relations de pouvoir qui les accompagnent. Ce sont des systèmes sociaux et culturels qui construisent la réalité clinique de la maladie. La culture n'est pas le seul facteur qui modèle leurs formes : les facteurs politiques, économiques, sociaux, historiques et environnementaux jouent aussi un rôle important dans leurs constructions. Ils sont composés de trois secteurs qui se chevauchent : les secteurs populaire, professionnel et traditionnel. Dans chaque système de soins, la maladie est perçue, nommée et interprétée et un type spécifique de soins est appliqué. Le sujet malade rencontre différents discours sur la maladie quand il passe d'un secteur à un autre. Kleinman insiste bien sur le fait que c'est le système pris dans sa totalité qui soigne et non seulement les thérapeutes.

Le secteur populaire (*popular sector*) est le plus important mais aussi le moins étudié, c'est là où la maladie est définie pour la première fois et où les activités de soins peuvent être initiées. C'est au sein de ce secteur que la plupart des maladies sont entièrement prises en charge. C'est le lieu de l'identification du trouble et de l'évaluation de ses retentissements par l'individu et par sa famille. Lieu de l'automédication, il est aussi celui des conduites préventives avec une plus grande préoccupation pour la santé et son maintien que pour la maladie. C'est à partir de ce secteur que le sujet malade décide ou non de s'adresser aux secteurs professionnel et traditionnel.

Le secteur professionnel (*professional sector*) regroupe les professions de santé organisées. C'est le plus puissant, en raison principalement de son haut degré d'institutionnalisation. Il concerne la médecine scientifique moderne et il est fortement autocentré. De ce secteur, n'est souvent pas perçu l'ensemble du système de soins. Dans certains pays comme la Chine ou l'Inde, il peut y avoir aussi un secteur professionnel local différent du secteur professionnel biomédical.

Le secteur traditionnel (*folk sector*) est formé de spécialistes non-professionnels. Certaines de ses composantes sont proches du secteur populaire, d'autres proches du secteur professionnel. Il peut s'élargir vers la religion et le sacré.

Kleinman rappelle la dichotomie entre la maladie-*disease* et la maladie-*illness* proche de la séparation « maladie du médecin » et « maladie du malade ». La maladie-*disease* se réfère à un dysfonctionnement d'un processus biologique et/ou psychologique, la maladie-*illness* se réfère à l'expérience psychosociale de la maladie et à sa signification. Tous les symptômes d'une maladie sont modulés à travers l'expérience de l'*illness*. Kleinman insiste bien sur le fait que la séparation *disease-illness* est tout à fait différente de la séparation maladies organiques et troubles psychiatriques. Ces deux dimensions *disease-illness* ne sont pas d'ailleurs complètement séparées l'une de l'autre, elles entretiennent de très nombreuses interrelations. À propos des activités thérapeutiques, Kleinman différencie deux éléments, d'une part, la guérison de la maladie-*disease* (« the curing of disease »), c'est-à-dire l'établissement d'un contrôle effectif sur le trouble biologique et/ou psychologique et, d'autre part, le soin de la maladie-*illness* (« the healing of illness »), c'est-à-dire la production d'une signification individuelle et sociale des problèmes entraînés par la maladie.

Kleinman définit alors l'existence, dans chaque secteur, de modèles explicatifs de la maladie pour l'individu malade, pour sa famille et pour le praticien qu'il soit professionnel ou non. Seule une partie d'un modèle explicatif est conscient, le reste restant inconscient. Les modèles explicatifs cherchent à expliquer la maladie selon cinq axes : l'étiologie, le moment et le mode d'apparition des symptômes, la physiopathologie, l'évolution du trouble (avec le degré de sévérité, le type d'évolution aiguë, chronique...) et le traitement. Ils doivent être distingués des croyances générales (*general beliefs*) autour des maladies et des techniques de soins. Ces croyances appartiennent à l'idéologie des différents secteurs du système de

soins et existent de façon indépendante à la maladie d'un sujet. Les modèles explicatifs, eux, sont rassemblés en réponse à un épisode particulier de maladie chez un sujet donné dans un secteur donné. Ils regroupent l'ensemble des réseaux sémantiques (*semantic networks*) [6] qui relient le vécu des troubles et les représentations des patients, des soignants et de toute autre partie concernée par la maladie. Ceux des profanes sont souvent vagues, transportent de multiples sens, peuvent changer. Ils sont rarement invalidés par l'expérience. Ils sont, en général, suffisamment souples pour couvrir un spectre large d'expériences et suffisamment imprécis pour ne pas être infirmés par l'évolution du trouble. Les modèles explicatifs sont donc le principal moyen de construction de la réalité clinique.

La relation thérapeute-malade peut être conceptualisée comme une négociation entre le modèle explicatif du patient et celui du médecin, à condition, bien sûr, qu'il y ait énonciation des deux, puis analyse, c'est-à-dire que chaque modèle soit analysé dans les termes de l'autre et, enfin, transfert, c'est-à-dire que chaque modèle puisse être éventuellement modifié par l'interaction et puisse, à son tour, modifier les modèles d'autres acteurs. Le modèle explicatif du médecin peut d'ailleurs être divisé en deux, un théorique qui témoigne de son savoir et un autre clinique qu'il va restituer dans la relation. À l'issue de la négociation, il existe quatre devenir possibles du modèle explicatif du patient : le patient s'approprie le modèle du médecin, tout en conservant le sien ; il accorde davantage d'importance au sien par rapport à celui du médecin ; il n'en conserve qu'un des deux ou, enfin, il en acquiert un entièrement nouveau à partir d'une autre source d'information. Il peut aussi y avoir des divergences entre le modèle du patient et celui de sa famille. Cette approche en termes de modèle explicatif a permis de renouveler la réflexion sur l'observance et la compliance, une issue thérapeutique satisfaisante pouvant être obtenue même si les modèles du patient et du médecin ne sont pas isomorphes à condition qu'ils aient pu être énoncés et expliqués de part et d'autre. Elle a aussi ouvert un champ de recherche autour des interactions entre patients et médecins dans différents secteurs du système de soins.

3. L'anthropologie interprétative et les autres courants de l'anthropologie médicale

Good [5], dans le chapitre qu'il consacre aux débats apparus à partir des années 1970 sur les représentations de la maladie dans son livre *Medicine, rationality and experience*, distingue quatre approches de l'anthropologie médicale. Il place les travaux de Kleinman [4] sur les modèles explicatifs dans le courant de l'anthropologie interprétative, c'est-à-dire « centrée sur le sens » qui considère les représentations de la maladie comme des réalités culturellement constituées. Les trois autres courants sont celui issu de la tradition empiriste pour lequel les représentations de la maladie sont des croyances populaires, celui de l'anthropologie médicale cognitive et

celui de l'anthropologie médicale « critique » pour lequel les représentations de la maladie sont témoins des relations de pouvoir en jeu.

Pour la tradition empiriste, l'idéal est une représentation de la maladie exempte de culture, la maladie étant considérée comme une réalité objective, les biosciences fournissant des représentations neutres et réalistes, et la culture populaire, comprise comme un mode d'adaptation, abonde en métaphores dangereuses et fondamentalement fausses. Le projet est donc l'éducation du patient afin qu'il modifie ses comportements irrationnels. Une prééminence est accordée à l'individu qui est apte à évaluer ses symptômes, à examiner les solutions dont il dispose, puis à effectuer un choix délibéré parmi elles. La vision de l'homme est très utilitariste, c'est le modèle du malade rationnel, autonome, qui va optimiser ses chances. Pour Good, cela peut être important dans des objectifs de santé publique « mais pour l'anthropologue, remplacer la culture populaire erronée par l'information libre d'a priori de la science paraît un objectif profondément inadéquat ([5], page 112) ». Certains travaux en psychologie de la santé sont issus de ce courant comme ceux autour du *Health Belief Model*.

L'anthropologie cognitive propose une méthode de recherche à la fois du consensus et des divergences dans la conceptualisation de la maladie au sein d'une société. Cependant, pour Good, dans cette école, bien que la catégorie analytique du savoir ait gagné en importance et celle de la croyance perdue du terrain, le savoir continue de renvoyer à une large mesure à ce qu'un individu doit connaître pour être membre qualifié d'une société.

Dans l'anthropologie interprétative, le système médical est un « système culturel » et donc un domaine distinct de la recherche anthropologique : « Alors que beaucoup d'auteurs ont, dans le courant empiriste, considéré la maladie comme faisant partie de la nature et comme extérieure à la culture, et que les anthropologues cognitivistes ont été, d'une manière générale, indifférents au statut épistémologique de la maladie, les anthropologues de l'école interprétative ont placé le rapport de la culture à la maladie au centre de leur analyse ([5], page 125) ». L'idée fondamentale de ce courant « est que la maladie n'est pas une entité mais un modèle explicatif ([5], page 126) ». La maladie appartient à la culture, en particulier à la culture spécialisée de la médecine : « Et la culture n'est pas seulement un moyen de se représenter la maladie, elle est essentielle à sa propre constitution en tant que réalité humaine. Des phénomènes humains complexes sont définis comme « maladie », et par là même deviennent l'objet de pratiques médicales ([5], page 126) ». Pour cette école, « c'est la croyance erronée que la maladie telle que nous la connaissons est donc naturelle et se situe en conséquences au-dessus ou au-delà de la culture (ou bien plus profond), qui constitue une « erreur catégorielle » (*category fallacy*) ([5], page 126) ». Cette école a alors pu étudier les rapports entre biologie et culture : « En termes épistémologiques, l'idée que la maladie est un modèle explicatif n'est pas une riposte idéaliste au réductionnisme biologique, mais un argument cons-

tructiviste selon lequel la maladie est constituée par l'acte interprétatif et ne peut être saisie que par lui. Au lieu soit de réifier, soit de nier l'importance de la biologie, le paradigme interprétatif a adopté une position fortement interactionniste et perspectiviste ([5], page 127) ». De cette façon, « la culture constitue une passerelle symbolique entre les significations intersubjectives et le corps humain ([5], page 128) ». Ce courant de pensée ne s'intéresse pas exclusivement à la représentation en soi mais analyse comment les interprétations de la maladie agissent parallèlement aux processus sociaux, psychologiques et physiologiques pour produire des formes et des trajectoires distinctes de la maladie. De nombreux travaux ont entrepris une analyse des structures et des processus symboliques associés à la maladie dans la culture populaire et dans différentes traditions thérapeutiques. L'analyse des « réseaux sémantiques » (*semantic networks*) de Good [6] en Iran rentre dans ce cadre. Elle permet « d'enregistrer systématiquement les domaines de sens associés aux symboles-clés et aux symptômes dans un lexique médical, domaines qui reflètent et qui provoquent les modes de vécu et les rapports sociaux, et fait de la maladie un « syndrome de signification et d'expérience » ([5], page 130) ». Par ailleurs, les études de ce courant se sont de plus en plus concentrées sur l'expérience subjective de la maladie et la souffrance et sur les difficultés à en rendre compte notamment à travers le développement de l'intérêt pour la narrativité [7].

La dernière école décrite par Good est celle de l'anthropologie « critique » qui s'est développée à partir de la fin des années 1980 à la fois dans l'échange et en réaction avec le courant interprétatif. Cette école, avec notamment Lock, Schepher-Hughes et Young, a intégré à sa réflexion l'histoire et l'analyse du colonialisme et l'économie politique pour voir les rapports entre les forces politiques et économiques au sens large et les maladies [8]. Les travaux de Farmer sur le sida en Haïti rentrent dans ce cadre [9]. Les représentations de la maladie, pour cette école dont les travaux s'appuient sur Foucault, ne sont pas que des réseaux de signification mais sont aussi responsables de mystification puisqu'elles camouflent les relations sociales et surtout les rapports de pouvoir et qu'elles peuvent alors être au service d'un pouvoir quel qu'il soit, y compris médical. Les objectifs de ces auteurs sont donc de mettre à jour tout ce qui est caché. Dans la même perspective, la maladie peut aussi être comprise comme un acte de résistance à un pouvoir. Tout en reconnaissant les avancées importantes dues à cette école, Good met en garde contre des positions trop extrêmes qui considèrent les relations médecins-malades comme une guerre ou qui condamnent toute collaboration entre anthropologie et clinique et entre anthropologie et santé publique. Le risque serait d'exclure le sujet du champ d'études en interprétant sa culture comme une erreur de l'esprit et d'en faire une dupe d'un système de pouvoir tout en donnant autorité à la vision de l'observateur contre son avis. Pour Good, ce danger n'est pas sans rappeler celui rencontré par les anthropologues rationalistes, au début du XX^e siècle, dans leur analyse de la culture comme « superstition » [5].

4. L'anthropologie et la sociologie de la médecine : les approches des auteurs français

De nombreux travaux en France [10] se sont aussi intéressés au sens de la maladie et aux interprétations qu'elle exige, en étant proches en cela du courant de l'anthropologie interprétative décrit par Good [5], malgré des différences importantes, notamment sur l'objet même d'étude qui est, pour certains de ces auteurs, la maladie et non la médecine [11].

Dans l'introduction du livre *Le sens du mal. Anthropologie, histoire et sociologie de la maladie* [12], Augé et Herzlich [12] posent les données du problème : « Tout d'abord, et pour toute société, la maladie fait problème, exige l'interprétation : il faut qu'elle ait un sens pour que les hommes puissent espérer la maîtriser ([12], page 9) ».

Pour Augé [13], la maladie constitue une « forme élémentaire de l'événement », comme la naissance et la mort, en ce sens qu'il s'agit d'un événement biologique individuel qui s'inscrit sur le corps d'un individu mais dont l'interprétation, imposée par le modèle culturel, est immédiatement sociale. Ce sont des formes simultanément individuelles et sociales. La tâche de l'anthropologie de la maladie est de reconnaître, dans n'importe quelle société, la part sociale de toute maladie. Augé s'oppose au choix de la médecine comme objet d'étude de l'anthropologie. Il critique vivement la distinction classique faite par certains anthropologues (Ackerknecht, Foster), avec une perspective évolutionniste, entre une médecine magicoreligieuse qui serait à visée étiologique et une médecine empiricoracionnelle qui serait, elle, à visée symptomatique. Pour lui, cette coupure naît de l'observation scientifique occidentale, « mais elle n'est pas le fait des cultures païennes ; celles-ci ne distinguent pas un domaine qui ne serait accessible qu'au savoir et un domaine qui ne serait accessible qu'à la foi ([11], page 84) ». Le risque de cette séparation entre une pensée magique, archaïque, et une pensée rationnelle, moderne et occidentale, est de ne considérer que les dimensions étiologiques de la maladie comme étant sociales. La maladie n'est pas « seulement sociale par la cause qu'on lui recherche ou qu'on lui suppose ». Son hypothèse est « qu'une même logique intellectuelle commande la mise en ordre biologique et la mise en ordre social, qu'il y a en quelque sorte, dans une société donnée, une seule grille d'interprétation du monde s'appliquant aussi bien au corps individuel qu'aux institutions sociales ([13], page 36) ». Le modèle diagnostique et thérapeutique est « cohérent », soit de façon « fermée », soit, le plus souvent, de façon « virtuelle », c'est-à-dire qu'il ouvre, de façon indéfinie, la possibilité exclusive, alternative ou cumulative des deux approches, l'une cherchant la détermination de la cause, l'autre l'analyse du symptôme. L'adéquation n'est pas nécessairement totale, entre le diagnostic et le traitement, et aussi entre l'analyse du symptôme et l'établissement de la cause : « On peut concevoir que le cheminement interprétatif et le cheminement thérapeutique soient plus ou moins convergents ou divergents selon les cultures ou, à l'intérieur d'une même culture, selon les maladies ([13], page 81) ». Contrairement à Kleinman [4], pour

ces auteurs, si la maladie fait toujours l'objet d'une interprétation sociale, cela n'entraîne pas toujours l'existence dans toutes les sociétés d'équivalent de ce qui fait un « système médical » dans les sociétés industrielles [11].

Dans son étude chez les Senufo de Côte d'Ivoire, Sindzinger [14] définit deux types de causalité, une a priori et une autre a posteriori. La désignation des troubles et de leur cause relève de la causalité a priori qui définit plus un ordre des possibles qu'un ordre nécessaire. Les symptômes entretiennent des rapports fluctuants avec leurs causes, le passage d'une cause à l'autre est toujours possible lorsque les circonstances l'exigent. Le registre de l'interprétation (et du diagnostic) et celui de la thérapeutique peuvent être séparés, l'application de la causalité n'étant pas évaluée sur des critères d'efficacité thérapeutique. C'est pour cela que « l'efficacité — reconnue — de la biomédecine occidentale n'affecte pas la pensée causale puisque celle-ci n'a justement pas cette efficacité, mais l'explication, pour fonction première ([14], page 122) ». Dans la même perspective, l'idée de « cause » est constitutive de la notion même de maladie pour Zempléni [15]. Le diagnostic de maladie comporte au plus quatre opérations et questions correspondantes qui montrent la pluralité des causes :

- de quel symptôme ou quelle maladie s'agit-il (dénomination de la maladie) ?
- comment est-elle survenue (cause instrumentale) ?
- qui ou quoi l'a produite (agent) ?
- pourquoi est-elle survenue en ce moment, sous cette forme et chez cet individu (origine) ?

Il n'est, bien sûr, nullement besoin de connaître tous ces éléments pour proposer un traitement. Zempléni reprend la notion des deux types de causalité, a priori et a posteriori. La première est formée par un ensemble d'énoncés a priori sur les connexions nécessaires ou possibles entre les divers symptômes et leurs causes, leurs agents et leurs origines. La seconde est constituée d'un ensemble d'élaborations souvent complexes appelées « conjonctures étiologiques » que l'apparition, l'évolution ou la répétition de la maladie suscite et modifie à des moments donnés et dans des contextes sociaux donnés. Ces deux registres de causalité « qui coexistent également dans toute médecine, ne se recouvrent pas et ne sont pas nécessairement congruents ([15], page 29) ». Les travaux de sociologie de la maladie de Herzlich et de Pierret [16,17] insistent à nouveau sur la dimension sociale de la maladie qui est un support du sens du rapport des individus à la société : « La maladie, objective, donc, sur le plan du corps, incarne notre rapport conflictuel au social ([12], page 23) ». Pour ces auteurs, la maladie « entraîne toujours la formulation de questions ayant trait à ses causes (...) et encore plus à son sens : « pourquoi moi », « pourquoi lui », « pourquoi ici », « pourquoi maintenant » ([16], page 201) ». Ces questions exigent une interprétation qui dépasse le corps individuel et le diagnostic médical : « La réponse qui y est faite excède la recherche de causes et devient quête de sens ([17], page 134) ». Il ne s'agit pas d'une survivance et ce besoin de sens ne s'exerce pas seulement dans les failles de la médecine.

À travers les conceptions de la maladie, il est question de la société et du rapport de l'individu à la société. C'est pour cela que les représentations « profanes » de la maladie ne sont pas réductibles aux conceptions médicales du pathologique : « Elles n'en sont pas un appauvrissement ou une distorsion. Elles se situent sur un autre plan et répondent à d'autres questions. Elles ne sont pas pour autant isolées et peuvent intégrer de nombreux éléments du savoir médical. En retour, la médecine est d'ailleurs moins indépendante qu'il n'y paraît du discours collectif ([16], page 207) ». La pensée profane de la causalité de la maladie n'est donc jamais indépendante du développement des modèles médicaux mais elle n'y est pour autant simplement subordonnée. À travers de nombreux exemples, elles montrent que la médecine se nourrit aussi des observations issues de la pensée profane et que la question du sens n'y est pas non plus évacuée.

5. La notion de théorie étiologique en psychopathologie

Pedinielli [18,19] a mené plusieurs travaux sur les théories étiologiques profanes de patients atteints de maladies chroniques (diabète, sida...). Il leur était demandé de décrire leurs symptômes, la manière dont la maladie était survenue, les causes de celle-ci... Il s'agissait de recueillir trois niveaux d'information : sur le contenu de la théorie profane (niveau référentiel), sur la position du locuteur à leur propos qui peut y adhérer ou être plus à distance (niveau modal) et sur l'acte qu'accomplit le sujet en les formulant, c'est-à-dire sur la place que leur énonciation occupe dans la relation thérapeutique (niveau illocutoire). Pedinielli a repris le corpus théorique anthropologique sur les théories étiologiques [19]. Il a rappelé qu'il n'existe pas de clivage radical entre les théories savantes et les théories profanes et que les théories étiologiques ne sont qu'une partie de la représentation individuelle de la maladie, proche de la notion de modèle explicatif de Kleinman, qui comprend aussi les descriptions des symptômes principaux, la représentation de l'organe malade, la place de la maladie dans l'histoire individuelle et familiale, la conception de la guérison, la représentation du traitement... Il présente aussi la dichotomie classique entre théories étiologiques « externes » et « internes » décrite par Laplantine qui a défini deux conjonctions étiologothérapeutiques prédominantes en médecine, la conjonction « ontologique–exogène–maléfique » et la conjonction « fonctionnelle–endogène–bénéfique » [20]. Dans la première, la maladie est une entité exogène qui pénètre par effraction dans le corps d'un malade, qui n'y est pour rien, et la guérison s'obtient par jugulation allopathique d'une positivité ennemie avec laquelle il ne faut pas composer. Dans la seconde, la maladie est plus ambivalente et la guérison vient de traitements régulateurs. La notion d'« externe » désigne le lieu de l'origine ultime de la maladie mais n'implique pas que la maladie soit entièrement sous la responsabilité d'un facteur externe contre lequel le sujet ne peut rien [19]. Ce n'est pas une attribution mais plutôt une localisation de l'origine de la maladie. Parmi

ces théories qui témoignent pour la plupart d'une rupture entre le milieu et l'individu, certaines mettent en cause des éléments naturels (la contagion par un agent exogène, la pollution, la nourriture...), d'autres des réalités sociales (en rapport avec des difficultés professionnelles ou sociales), enfin des événements de vie individuels ou familiaux potentiellement traumatiques (séparations, deuils...) dont l'association dans le temps avec la maladie se transforme alors en lien causal. Les théories magicoreligieuses (sort, mauvais œil...) peuvent aussi dans un premier temps rentrer dans les théories « externes ». Dans la plupart des cas, la maladie a une existence propre, indépendante du sujet, le sujet dit alors : « J'ai une maladie » et non « Je suis malade ». Dans les théories étiologiques « internes », la localisation de l'origine de la maladie est à l'intérieur du corps et est souvent représentée par des références à une transmission familiale éventuellement héréditaire, à des dysfonctionnements corporels, à des maladies infantiles et aussi à des troubles d'ordre émotionnel qui peuvent être alors qualifiées de théories « psychosomatiques », la maladie « psychologique » jouant parfois un rôle dans la genèse de la maladie somatique [19].

Pour Pedinielli, la question à propos de ces théories étiologiques profanes n'est pas tant leur (in)exactitude que la fonction qu'elles remplissent pour le patient [19]. Elles représentent avant tout une appropriation subjective de la maladie et elles ne se développent pas uniquement en cas de mauvaise information du patient ou en cas d'incertitude du savoir médical, comme l'ont souligné Herzlich et Pierret [17]. Elles ne ressemblent pas à une démonstration scientifique mais s'appuient davantage sur l'expérience subjective du patient. Le rapport entre origine temporelle et étiologie est souvent réalisé selon une logique qui peut confondre succession chronologique et causalité. Il peut être difficile de distinguer la part réservée à l'étiologie et celle dévolue aux mécanismes (à la pathogénie). C'est pourquoi l'opposition entre causes externes et causes internes n'a de sens qu'au regard de la formulation immédiate. Ces causes sont très souvent implicitement liées. Par ailleurs, ce qui apparaît comme étant externe au sujet lui appartient aussi. Par exemple, les causes dites « culturelles » témoignent avant tout de l'appropriation par le sujet d'éléments culturels qui existent dans sa famille ou dans son groupe d'affiliation. Ces théories, plus qu'une explication rationnelle, produisent un ou plusieurs sens à la maladie permettant ainsi une interprétation. Le « pourquoi » et le « comment » sont souvent très proches dans les discours des patients, montrant que ces théories ont une double dimension, explicative et sémantique, la première visant « une forme de rationalité qui situe le malade par rapport à la maladie, alors que la seconde intègre la maladie dans une continuité et la rapporte à l'ordre des choses ou de la nature ([19], page 144) ».

Dans une autre perspective qui n'est plus celle d'étudier le retentissement psychologique des maladies somatiques mais de mettre en place une méthode de prise en compte de la dimension culturelle dans les psychothérapies parents-enfants en situation migratoire, Moro [21] a montré que trois

niveaux doivent être explorés pour coconstruire un cadre thérapeutique culturellement pertinent :

- le niveau des représentations ontologiques qui désignent les représentations que les parents ont de l'enfant, de sa nature, de son identité, de son origine, des modalités de son développement et de ses liens avec la famille ;
- le niveau des théories étiologiques qui sont liées aux représentations ontologiques et qui cherchent à donner un sens culturellement acceptable au désordre concernant l'enfant, les parents ou leurs relations ;
- le niveau des actes thérapeutiques qui découle des deux premiers.

Toute théorie étiologique contient, en elle-même, une forme, une parole et un acte. Loin de révéler la cause ultime du mal, elles imposent une procédure. L'efficacité est dans la procédure et dans ses conséquences pour le groupe et l'individu et non dans le contenu de l'énoncé lui-même.

6. Les bases de l'épidémiologie culturelle et l'*Explanatory Model Interview Catalogue* (EMIC)

À partir des années 1970, un intérêt de plus en plus grand s'est donc manifesté, en anthropologie médicale, pour étudier la maladie du patient en évitant de l'aborder avec la même perspective que les médecins. Trois concepts assez proches, issus de ces travaux, sont importants : ce sont la dialectique émique-étique, la différence entre la maladie-*illness* et la maladie-*disease* et la notion de modèle explicatif [2].

La distinction entre les termes émique (*emic*) et étique (*etic*) a été proposée initialement dans les années 1950. Ces termes correspondent à l'extension de termes utilisés initialement en linguistique (phonémique et phonétique) à la sociologie. Le terme émique rend compte des représentations des communautés locales, le terme étique désigne la perspective professionnelle, extérieure au contexte local. Des formulations comparables ont été adoptées ensuite par l'anthropologie et la sociologie de la médecine pour distinguer les perspectives des patients de celles des professionnels de santé, reprenant la distinction plus ancienne de la maladie du patient et de la maladie du médecin [22]. Cette opposition permet d'étudier les relations entre les modèles biomédicaux de la maladie et l'expérience du patient. Une séparation claire entre les représentations profanes de la maladie et les représentations des professionnels reste, toutefois, illusoire, les unes influençant les autres et réciproquement. Bien que les entretiens EMIC, comme cela sera vu plus loin, ont pour but d'explicitier les modèles explicatifs des patients selon leurs propres termes, donc dans la perspective émique de la maladie, il ne faut pas oublier les interrelations étroites entre ces deux perspectives.

La notion de modèle explicatif développée par Kleinman [4] a été décrite plus haut. Elle est à l'origine du développement de la méthodologie de l'EMIC même si, selon Weiss [3], l'utilisation du terme de modèle explicatif reste ambiguë. Il peut être employé dans trois sens différents. Le premier est celui défini par Kleinman [4] : c'est un large ensemble

ble qui regroupe l'ensemble des réseaux sémantiques liant le vécu des troubles, et les représentations des patients, des soignants, et de toute autre partie concernée, au sujet des théories étiologiques, du mode d'apparition du trouble, de ses mécanismes, de son évolution, et du recours aux soins. Ensuite, le terme de modèle explicatif peut aussi être utilisé avec le sens beaucoup plus réduit de modèle causal en s'écartant de la définition de Kleinman et désigner alors seulement les causes perçues ou les théories étiologiques. Enfin, il peut aussi faire référence à un modèle structuraliste de la « distance cognitive » entre les patients et les médecins défini aussi par Kleinman. Cette dernière approche a été critiquée par Kleinman lui-même en 1995 [23]. Déjà en 1988, Kleinman [7] soulignait que les modèles explicatifs ne sont pas des représentations cognitives qui seraient fixées une fois pour toutes. Au contraire, ils peuvent changer au cours du temps, voire se contredire.

Selon Weiss [2], la notion développée par Kleinman de modèle explicatif, tout à fait pertinente et féconde en pratique clinique, est difficilement applicable pour la recherche et ne permet pas de faire des études comparatives avec une approche épidémiologique. L'objectif de Kleinman n'était pas de favoriser le développement d'instruments de mesure, et à peine de proposer un guide d'exploration clinique. C'est pour cela que Weiss a proposé un cadre d'entretien semi-structuré pour explorer les modèles explicatifs : c'est l'EMIC. En effet, l'EMIC a pour but de donner une méthode pour évaluer et comparer de façon fiable et valide les modèles explicatifs d'un trouble donné dans des groupes différents et d'analyser ainsi les relations entre les représentations et les théories étiologiques des patients et des variables de santé publique dans l'idée de pouvoir être complémentaires avec les autres instruments utilisés en épidémiologie.

Dans ce mouvement, à partir des premiers travaux avec l'EMIC, Weiss [3] a proposé d'intégrer les travaux et les méthodes anthropologiques dans la recherche épidémiologique en santé publique, en médecine et en psychiatrie : c'est ce qu'il a appelé l'épidémiologie culturelle. Il ne méconnaît pas pour autant les différences d'orientations et de méthodes de ces deux disciplines qui rendent leur association complémentaire mais aussi antagoniste mais, selon lui, les épidémiologistes ne peuvent plus ne plus se préoccuper de l'expérience de la maladie, de son sens et des comportements de recherche de soins dans une population donnée dans un contexte donné avant la mise en place d'une politique de santé publique. La collaboration entre ces deux disciplines reste toutefois très controversée à la fois par les épidémiologistes et par les anthropologues témoignant des enjeux de pouvoir qui existent de part et d'autre. Certains anthropologues pensent, par exemple, qu'il est difficile de maintenir les exigences théoriques de l'anthropologie en étant sous l'influence de l'épistémologie de la médecine occidentale [24]. Dans les recherches utilisant l'EMIC (tableau), l'association de l'EMIC qui s'intéresse principalement aux conceptions locales de la maladie, dans une perspective émique, et d'outils de mesure structurés et standardisés utilisés habituellement en épidé-

miologie qui reflètent davantage le point de vue des professionnels a montré que les méthodes anthropologiques et épidémiologiques sont tout à fait complémentaires, d'une part, pour mettre en relation les formulations locales de la maladie avec les évaluations du trouble faites par les professionnels, et, d'autre part, pour voir si les variables mesurées par l'EMIC sont ou non corrélées à une catégorie diagnostique, à une dimension psychopathologique ou à d'autres mesures ayant un rôle en santé publique comme le niveau de satisfaction par rapport aux soins proposés et la compliance au traitement qu'il s'agisse d'un trouble psychiatrique ou d'une maladie infectieuse tropicale [2,3]. En France, cette méthode est actuellement utilisée pour étudier les modèles explicatifs de patients toxicomanes [25].

7. La structure de l'EMIC

L'EMIC n'est pas un instrument unique utilisable dans toutes les situations mais est un cadre devant être inévitablement adapté au contexte local, au trouble ou à la maladie étudiée et aux objectifs de la recherche en cours [2,3]. La validité et la fidélité intercotateur doivent aussi être évaluées et mesurées dans chaque situation. Sa structure s'intéresse à trois dimensions de la maladie (*illness*), son expérience, son sens (*meaning*) et les conduites (*behavior*) qui s'y rapportent dont les formulations ont été opérationnalisées en trois catégories, respectivement, les modes d'expression de la souffrance (*patterns of distress*), les causes perçues (*perceived causes*) et les comportements de recherche d'aide (*help-seeking*).

Les modes d'expression de la souffrance font référence à l'ensemble des problèmes liés à la maladie et des préoccupations autour de la maladie. Il s'agit alors d'évaluer la dénomination de la maladie, ses modalités d'expression, les symptômes rapportés, son potentiel évolutif selon le patient et ses conséquences psychologiques, sociales et économiques. L'évaluation de la stigmatisation perçue (*stigma*) à cause de la maladie, de l'existence d'un secret autour de la maladie, de sentiments de honte et de culpabilité et de l'estime de soi en fait partie, reprenant ainsi les travaux de sociologie de Goffman [26].

Dans la section sur l'exploration des causes perçues ou des théories étiologiques, les patients sont invités à dire, selon eux, pourquoi et comment ils ont été affectés par la maladie. Après avoir recueilli le discours spontané du patient, une liste de causes lui est proposée, qui dépend de la maladie étudiée, allant des causes alimentaires aux facteurs psychologiques et aux facteurs psychosociaux en passant par les causes infectieuses, constitutionnelles, humorales, héréditaires et magico-religieuses. Les théories étiologiques peuvent, en effet, influencer les types de recours aux soins, l'attente par rapport aux traitements proposés et la qualité perçue des soins, voire le niveau de satisfaction par rapport à la prise en charge.

Dans la section sur les comportements de recherche d'aide c'est-à-dire l'itinéraire thérapeutique, il est important d'explorer l'ensemble des recours aux différents secteurs du système

de soins (populaire, traditionnel et professionnel) et d'évaluer l'appréciation du patient par rapport à chaque type d'aide.

Chacune de ces sections possède la même structure en cinq points. Le chercheur, dans l'introduction de chacune des sections, doit inviter le patient à s'exprimer librement sur son expérience et bien lui signaler que l'objectif de l'entretien est le recueil de ses idées et de son expérience même si elles sont éloignées du modèle biomédical. Les questions sont d'abord larges et ouvertes pour recueillir le discours spontané du patient, avec le moins possible d'induction et de suggestion de la part du chercheur, tout en relançant le discours. L'entretien devient ensuite plus structuré avec des questions plus ciblées, plus précises, visant à expliciter certains points en fonction des objectifs de la recherche. Le chercheur doit laisser la possibilité au patient de répondre en oui/non mais aussi de parler davantage s'il le souhaite. À la fin de chaque section, le patient est invité à reprendre ce qu'il a dit précédemment, à mettre en relations ses différentes réponses les unes avec les autres, à les hiérarchiser et à les commenter. Certaines questions peuvent aussi rétrospectivement évaluer les changements du modèle explicatif survenus au cours du temps. Dans chaque section, il est prévu de recueillir précisément le discours du patient, idéalement par un enregistrement audio de l'entretien qui sera retranscrit ultérieurement, parce que l'analyse des résultats est à la fois quantitative et qualitative.

Quelques autres instruments ont été développés pour évaluer les modèles explicatifs [27]. Le *Short Explanatory Model Interview* (SEMI) [28] est assez proche de l'EMIC mais sa durée de passation de 30 à 45 minutes est beaucoup plus courte et serait donc, selon leurs auteurs, plus simple à utiliser dans des études épidémiologiques, le matériel obtenu étant bien sûr moins riche. Comme l'EMIC, il permet une analyse qualitative et quantitative des données avec des questions ouvertes pour recueillir le discours spontané du patient. Il est composé de cinq parties : les antécédents personnels et culturels, la nature (les causes perçues, les conséquences et la sévérité) et la dénomination du problème, l'itinéraire thérapeutique, les interactions avec les secteurs de soins avec les attentes et le niveau de satisfaction et enfin les théories sur les troubles mentaux en général explorées avec l'aide de trois vignettes cliniques proposées au patient à qui il est demandé d'identifier le trouble, la cause et de proposer un traitement. L'*Illness Perception Questionnaire* (IPQ) [29] est très différent de l'EMIC et ne situe pas dans la filiation des travaux d'anthropologie médicale mais rentre dans le cadre de l'approche cognitive de la psychologie de la santé. C'est un questionnaire fermé qui explore l'identité, la cause, la durée, la guérison ou le contrôle et les conséquences de la maladie selon le patient. Il a été utilisé principalement chez des patients présentant des maladies somatiques. Enfin, les modèles explicatifs peuvent aussi s'étudier sans questionnaire par des entretiens non structurés en dehors de tout objectif épidémiologique dans un but clinique ou ethnographique [30,31].

8. Les principales études avec l'EMIC (Tableau 1)

Les deux principaux objets d'étude de ces recherches sont, d'une part, la psychiatrie transculturelle avec les études sur la dépression [32–36], les *ataques de nervios* [37] qui est un syndrome lié à la culture en Amérique Latine, la fatigue chronique et la neurasthénie [38–40], la schizophrénie [41] et, d'autre part, les maladies infectieuses en milieu tropical, en particulier la lèpre [42], l'onchocercose [43] et la tuberculose [44,45]. Les populations étudiées sont le plus souvent des patients situés dans des pays non occidentaux, comme l'Inde et la Chine. Depuis peu, ces recherches s'intéressent à des patients des pays occidentaux qu'ils soient migrants [39,40] ou non migrants [35]. Plus récemment encore, se sont développées des études en population générale, précédées d'études ethnographiques pour connaître les représentations d'un trouble donné dans un groupe et les besoins de ce groupe en termes de structures de soins pour mieux adapter une politique de santé publique au contexte local [46,47]. Le Tableau 1 résume les principaux résultats des études sur les maladies infectieuses et sur la fatigue chronique.

La première étude utilisant un EMIC a été sur des patients présentant une lèpre récemment diagnostiquée à Bombay en Inde [42]. Les patients lépreux étaient comparés à des patients présentant d'autres affections dermatologiques. Seuls les patients lépreux étaient revus à nouveau deux mois après leur évaluation initiale. L'adhésion aux soins était évaluée à partir des dossiers médicaux par le nombre de consultations et par la prise du traitement contre la lèpre. L'étude a permis de montrer l'important retentissement psychologique et social de la lèpre, notamment en raison de sa stigmatisation. Weiss et al. [42] ont aussi trouvé un résultat inattendu qui est le plus marquant de l'étude en raison des perspectives qu'il ouvre. Ce n'étaient pas les patients qui avaient exprimé des causes pour la lèpre congruentes avec celles des médecins (comme des causes infectieuses ou liées à une mauvaise hygiène) qui avaient la meilleure adhésion aux soins mais ceux qui avaient attribué la lèpre à des causes humorales en rapport avec la médecine traditionnelle indienne Ayurveda. Combattre des théories étiologiques traditionnelles, jugées menaçantes pour la médecine occidentale, dans l'idée d'améliorer la compliance dans une perspective de santé publique, peut donc s'avérer être tout à fait contre-productif.

Avec des préoccupations similaires, parmi des patients chinois en Chine [38,39] ou migrants d'origine chinoise aux États-Unis [39] et au Canada [40], une vaste recherche a été initiée pour étudier les modèles explicatifs des patients avec une fatigue chronique et pour discuter les enjeux nosographiques de la neurasthénie (qui n'existe pas dans la classification nosographique psychiatrique américaine, le DSM-IV) et plus spécifiquement de *shenjing shuairuo*, tableau clinique caractérisé, le plus souvent, par une fatigue importante physique et psychique, des céphalées, d'autres douleurs, des troubles de la mémoire, de la concentration et du sommeil et une irritabilité. Par ailleurs, il s'agissait aussi de préciser la place nosographique du syndrome de la fatigue chronique selon les

Tableau 1

Principales études sur des maladies infectieuses et sur la fatigue chronique ayant utilisé l'Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC)

Main studies on infectious diseases and chronic fatigue having used the Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC)

Auteurs	Terrain d'étude	Caractéristiques des patients	Méthodologie de l'étude	Autres variables mesurées que celles de l'EMIC	Principaux résultats
Weiss et al. (1992) [42]	Inde (Bombay)	<i>n</i> = 56 patients (âge moyen : 35,8 ans (± 11,2), 89 % d'hommes) présentant une lèpre récemment diagnostiquée, consultant dans un centre spécialisé et débutant un traitement. Deux groupes contrôles de patients présentant une autre affection dermatologique : <i>n</i> = 19 avec un vitiligo et <i>n</i> = 12 avec un tinea versicolor. La lèpre et le vitiligo sont des affections habituellement stigmatisées, le tinea non.	Étude contrôlée longitudinale (seconde évaluation, avec EMIC de suivi, SCID et HDARS, 2 mois après l'initiale juste pour le groupe de patients lépreux).	Diagnostiques psychiatriques (SCID) Dépression et anxiété (HDARS) Adhésion aux soins (mesurée, d'une part, sur 6 mois sur la délivrance quotidienne de dapsoné entre les patients lépreux qui ont été inclus et ceux qui n'ont pas participé à la recherche, et d'autre part, par la comparaison des résultats initiaux entre les patients lépreux qui ont participé et ceux qui n'ont pas participé à l'entretien de suivi)	De nombreuses plaintes somatiques sont exprimées. La stigmatisation perçue est importante, notamment à propos du mariage. Il existe de nombreuses causes perçues par patient, les causes les plus fréquentes étant les causes infectieuses et magico-religieuses. Les patients ont peu rapporté avoir eu recours à des soins traditionnels avant la consultation dans le centre spécialisé. Seulement 75 % des patients nomment la lèpre comme étant leur problème (importance du déni). Parmi les 56 patients lépreux qui ont passé l'entretien initial, seuls 35 ont passé l'entretien de suivi. Les causes infectieuses sont plus fréquemment exprimées lors des entretiens de suivi, témoignant de la diffusion de l'information médicale. Les causes médicales traditionnelles (liées aux humeurs) sont associées à une meilleure adhésion aux soins que les causes infectieuses ou liées à une mauvaise hygiène. Des croyances des patients non congruentes avec celles des médecins ne sont donc pas un obstacle à la prise en charge et peuvent même favoriser la compliance aux soins. Par ailleurs, les patients qui ont exprimé des causes psychosociales initialement sont plus revenus à l'entretien de suivi que les autres. Il existe une importante comorbidité psychiatrique dans les affections stigmatisées : 50 % des 56 patients lépreux présentent des diagnostics de troubles dépressifs, anxieux ou somatoformes. Le diagnostic de dépression et un score élevé de dépression à la HDARS sont associés à un <i>stigma</i> perçu important et à une mauvaise estime de soi. La cause « karma » est associée à plus de dépression. Parmi les patients inclus dans l'étude, 79 % d'entre eux ont pris régulièrement la dapsoné pendant les 6 premiers mois du traitement (versus 46 % pour les 704 patients non inclus du centre spécialisé) : la recherche a amélioré l'adhésion aux soins des patients. Des interventions psychosociales doivent être développées pour améliorer l'adhésion des patients présentant des pathologies tropicales.
Lee et al. (2000) [38]	Chine (Hong Kong)	<i>n</i> = 100 patients (âge moyen de 40,8 ans (± 8,8), 75 % de femmes) présentant une fatigue chronique depuis plus de 6 mois sans cause médicale identifiée.	Étude transversale	Psychopathologie générale (SCL-90R) Diagnostiques psychiatriques (SCID) + un supplément pour faire le diagnostic de <i>shenjing shuairuo</i> (<i>weakness of nerves</i>), de la neurasthénie et du syndrome de fatigue chronique. Critères CDC pour le diagnostic de syndrome de fatigue chronique Dépression (HRSD) Anxiété (HRSA)	La prévalence des troubles anxieux et dépressifs vie entière est 54 %, actuelle 28 %. La prévalence actuelle du trouble somatoforme douloureux est 33 % et du trouble somatoforme non spécifié 30 %. Les diagnostics de <i>shenjing shuairuo</i> (<i>weakness of nerves</i>) existent dans 57 % des cas (dans 81 % des cas si le critère d'exclusion d'avoir un trouble dépressif ou anxieux associé n'est pas appliqué), de neurasthénie dans 30 % des cas (dans 44 % si on se place dans la même situation), de syndrome de fatigue chronique (selon les critères CDC) dans 3 % des cas. Les 3 patients qui ont un diagnostic de syndrome de fatigue chronique ne connaissent ni ce terme, ni ce qu'il recouvre. Les entités nosographiques de <i>shenjing shuairuo</i> et de neurasthénie sont plus valides pour décrire ces patients que la notion de trouble somatoforme du DSM-IV. Dans l'EMIC, les patients mentionnent peu la fatigue spontanément comme symptôme (5 % des cas) mais plus souvent quand ce symptôme leur est proposé. Parmi les symptômes prédominants, ce sont surtout les douleurs (36 %), l'insomnie (20 %) et les soucis (13 %). Plus de la moitié des patients attribuent le début de leur maladie à des causes psychosociales. Les patients qui n'ont pas de diagnostic de trouble anxieux ou dépressif se plaignent aussi majoritairement de troubles psychologiques et attribuent aussi leurs difficultés à des causes psychosociales.

(suite page suivante)

Tableau 1
(suite)

Auteurs	Terrain d'étude	Caractéristiques des patients	Méthodologie de l'étude	Autres variables mesurées que celles de l'EMIC	Principaux résultats
Vlassof et al. (2000) [43]	Cameroun, Ghana, Nigeria (Awka et Ibadan) Ouganda	Étude sur 5 sites différents portant sur les représentations et le <i>stigma</i> perçu de l'onchocercose cutanée. Dans chaque site, environ 200 sujets ont été inclus, 100 (environ 50 hommes et 50 femmes) atteints d'onchocercose cutanée dans des zones d'endémie élevée et 100 (environ 50 hommes et 50 femmes) non atteints, habitant dans des zones de faibles endémies. En tout, 879 sujets ont été inclus, 469 malades et 410 sujets sains.	Étude transversale contrôlée		Le <i>stigma</i> perçu est davantage exprimé par les sujets sains, qui se représentent l'onchocercose comme quelque chose qui leur est étranger et lointain. Les sujets malades tendent, eux, à dénier qu'ils ressentent cette maladie comme étant stigmatisée. Il n'y a pas de différence significative dans les scores de <i>stigma</i> entre les hommes et les femmes aussi bien dans le groupe des malades que dans le groupe des sujets sains. Les analyses qualitatives montrent, toutefois, qu'ils existent des différences selon le genre. Les hommes se préoccupent surtout de l'impact de la maladie sur le plan sexuel et sur les enjeux économiques, tandis que les femmes sont davantage inquiètes par leur apparence physique et par les éventuels risques d'obstacle au mariage entraînés par la maladie.
Lin et al. (2001) [39]	États-Unis (Los Angeles) Chine (Hong Kong, Changsha)	Groupe américain recrutés par annonces dans des journaux : $n = 76$ chinois américains et $n = 93$ américains blancs avec une plainte principale de fatigue chronique durant depuis plus de 3 mois sans diagnostics de psychose, d'abus de substance et sans cause médicale identifiée. Groupe chinois consultants en médecine générale ou en psychiatrie : $n = 100$ chinois de Hong Kong et $N = 79$ chinois de Changsha	Étude transversale	Psychopathologie générale (SCL-90R) Diagnostiques psychiatriques pour le DSM-III-R + un supplément pour faire le diagnostic ICD-10 de la neurasthénie Critères CDC pour le diagnostic de syndrome de fatigue chronique	La majorité des sujets des deux groupes ont un diagnostic de neurasthénie selon la CIM-10. Peu de sujets ont un diagnostic de syndrome de fatigue chronique avec les critères CDC, la plupart étant américains blancs. Le diagnostic de neurasthénie selon la CIM-10 a une meilleure validité transculturelle que le diagnostic du syndrome de fatigue chronique selon les critères CDC. Le diagnostic de neurasthénie mérite d'être individualisé par l'homogénéité de sa symptomatologie (à la SCL-90R) et par la faible prévalence de la comorbidité avec un diagnostic actuel ou vie-entière du DSM-III-R. C'est un trouble le plus souvent distinct de la dépression et du trouble somatoforme non spécifié du DSM-III-R. Contrastant avec l'homogénéité transculturelle de sa symptomatologie, la neurasthénie a des causes perçues variables selon les groupes. Les stratégies de recours aux soins sont aussi différentes en fonction des groupes même si, de façon générale, il y a peu de recours à des services de santé mentale.

(suite page suivante)

Tableau 1
(suite)

Auteurs	Terrain d'étude	Caractéristiques des patients	Méthodologie de l'étude	Autres variables mesurées que celles de l'EMIC	Principaux résultats
Lee et al. (2001) [40]	Canada (Toronto)	<i>n</i> = 50 patients chinois migrants de 1 ^e génération au Canada (âge moyen de 40,4 ans (\pm 10,7), âge moyen à la migration de 31,5 ans, 56 % de femmes) présentant principalement une fatigue et une faiblesse (<i>weakness</i>) inexpliquées médicalement.	Étude transversale		<p>L'impact de la migration est le thème principal qui émerge dans l'analyse narrative des EMIC, même si la migration, elle-même, est rarement identifiée comme une cause perçue.</p> <p>L'expression de la souffrance est essentiellement somatique (dans l'ordre décroissant : fatigue, faiblesse, insomnie, douleurs...), mais aussi psychologique. Le symptôme prédominant rapporté est dans 64 % des cas somatiques, 12 % psychologique, 8 % social et, enfin, combiné dans 16 %.</p> <p>Le nom du problème est le plus souvent la fatigue.</p> <p>Le trouble est perçu comme étant très stigmatisé.</p> <p>Les facteurs sociaux (conflits interpersonnels et chômage) sont les causes perçues prédominantes, après viennent des causes psychologiques puis physiques. Les causes liées à la médecine traditionnelle chinoise et les causes magico-religieuses existent aussi.</p> <p>Il existe de nombreux recours à des soins professionnels ou non (entraide entre membres de la communauté) avant la prise en charge dans la consultation. Les recours à des médecins généralistes ou spécialistes sont considérés comme peu satisfaisants. En revanche, les praticiens de la médecine traditionnelle chinoise sont jugés par les patients plus à même de les aider, mais le coût élevé de leurs consultations les dissuade d'aller les voir. Le recours aux services de santé mentale concerne 30 % des patients, tous évoquent une résistance importante avant d'aller consulter, mais la plupart trouvent que cela a été une bonne expérience.</p>
Atre et al. (2004) [45]	Inde (état du Maharashtra)	<i>n</i> = 160 sujets en population générale dans une région rurale endémique pour la tuberculose mais ne présentant pas de tuberculose active ni eux ni leur famille proche (âge moyen de 39,7 ans, 50 % de femmes) évalués avec un EMIC centré sur la tuberculose avec deux vignettes cliniques (un homme et une femme) de tuberculose.	Étude transversale		<p>La majorité des sujets ont reconnu la tuberculose : 62 % d'entre eux ont identifié la tuberculose comme la maladie présentée par les 2 vignettes cliniques.</p> <p>La tuberculose est une affection marquée essentiellement par des symptômes physiques mais aussi par un retentissement social et émotionnel important, différent selon le sexe : isolement social, risque de ne pas pouvoir se marier ou de ne pas élever ses enfants pour les femmes et perte d'emploi et diminution des revenus pour les hommes. Les hommes ont attribué comme cause à la tuberculose des origines sexuelles ou liées à d'autres conduites sociales de transgression.</p> <p>Parmi les causes, beaucoup ont cité la contamination interhumaine mais aussi, selon eux, le risque de transmission héréditaire.</p> <p>Les femmes ont montré avoir moins de connaissances sur la tuberculose et les programmes de prévention en cours dans la région leur sont probablement moins accessibles. Peu de femmes ont proposé une conduite à tenir appropriée en cas de tuberculose.</p>

CDC : *Center for Disease Control* ; CIM-10 : classification internationale des maladies de l'OMS – 10^e édition, CPBL : *Comprehensive Problem and Behavior Checklist*; DSM-III-R : *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 3rd Edition-Revised* ; HDARS : *Hamilton Depression and Anxiety Rating Scale* ; HRSA : *Hamilton Rating Scale for Anxiety* ; HRSD : *Hamilton Rating Scale for Depression* ; SCID : *Structured Clinical Interview for DSM-III-R* ; SCL90R : *Symptom Checklist 90-item Revised* ; ZDS : *Zung's Depression Scale*.

critères des *Centers for Disease Control* (CDC). Les principaux résultats de ces études ont montré que ces patients avec une fatigue chronique consultant le plus souvent en médecine générale pour leurs troubles avaient une importante comorbidité psychiatrique et que les entités nosographiques de *shenjing shuairuo* ou de neurasthénie étaient beaucoup plus valides que les diagnostics de trouble somatoforme de la classification psychiatrique américaine. Encore moins de patients remplissaient les critères des CDC pour le syndrome de fatigue chronique et, de toutes façons, aucun ne le connaissait, montrant ainsi l'importance des facteurs culturels dans l'existence même de ce syndrome. Par ailleurs, même si beaucoup de patients, dans l'EMIC, exprimaient leur souffrance par des symptômes somatiques, la plupart pensaient que leur souffrance était en rapport avec des causes psychosociales et non médicales, montrant ainsi qu'il ne faut pas penser qu'existe obligatoirement une isomorphie entre expression de la souffrance et cause perçue.

Une grande étude soutenue par l'OMS sur le retentissement psychosocial de l'onchocercose cutanée évalué avec un EMIC a eu lieu dans cinq pays africains chez des sujets malades et aussi chez des sujets sains [43]. L'objectif était, à nouveau, de mieux connaître l'impact psychosocial d'une maladie potentiellement grave, pour mieux le prendre en compte dans les programmes de traitement, proposant ainsi une alternative aux habituels indicateurs utilisés en santé publique comme la mortalité, la morbidité, l'impact économique et le degré d'invalidité qui peuvent s'avérer être inadéquats pour mesurer l'amplitude de la souffrance qui lui est secondaire. Vlassof et al. [43] ont ainsi montré, par les analyses qualitatives, que les hommes et les femmes percevaient la stigmatisation de la maladie de façon très différente, même s'il n'y avait pas de différence significative dans les scores de stigmatisation perçue entre hommes et femmes.

Enfin, deux études ont choisi la tuberculose, l'une aux Philippines [44] et l'autre en Inde [45]. Avec une méthodologie proche de l'EMIC même s'ils ne l'ont pas utilisé, Auer et al. [44] se sont intéressés aux théories étiologiques et aux itinéraires thérapeutiques de 319 patients tuberculeux bacillifères en cours de traitement près de Manille, aux Philippines évalués par un hétéro- et un autoquestionnaire. Le délai moyen entre l'apparition des symptômes et la première demande de soins était relativement court, de l'ordre d'un mois. Il n'était lié ni au type de causes perçues sur la maladie, ni à la représentation de la tuberculose comme étant une maladie grave ou une maladie bénigne. Les auteurs ont aussi tenté de proposer quelques modifications de l'organisation du système de soins pour la tuberculose aux Philippines à partir de ces résultats. Atre et al. [45] ont, eux, inclus des sujets en population générale ne présentant pas de tuberculose et ont exploré leurs modèles explicatifs de la tuberculose. La tuberculose s'est avérée être une maladie avec un retentissement social et psychologique important à prendre en compte dans l'organisation des soins. Ce retentissement était différent selon le sexe et en partie lié avec certaines théories sur le risque présumé de transmission héréditaire de la maladie. Les femmes sont

apparues être beaucoup plus vulnérables car plus à l'écart des campagnes d'information sur cette maladie et des réseaux de soins.

9. Conclusion

La maladie est toujours un événement qui exige pour le malade une recherche de cause mais aussi de sens. Cette double recherche, explicative et sémantique, n'est pas une survivance et n'existe pas uniquement en cas de défaillance du savoir médical. Cette pensée profane sur la maladie n'est, bien sûr, pas indépendante de la pensée médicale, elle se coconstruit dans les interactions avec les médecins et dépend de facteurs individuels, familiaux, sociaux et culturels. C'est aussi pour cela que la maladie exige « une interprétation qui n'est jamais purement individuelle : interprétation collective partagée par les membres d'un même groupe social, mais aussi interprétation qui, au sens propre, met en cause la société et parle de notre rapport au social ([12], page 22) ».

Cette interprétation n'exclut pas la compréhension du discours scientifique par les patients [48]. L'adhésion des patients à des représentations traditionnelles ou culturelles de la maladie ne doit être perçue par les médecins ni comme un obstacle à la compréhension du discours scientifique, ni comme une entrave à l'établissement d'une alliance thérapeutique solide. Il peut y avoir divergence entre les modèles des patients et des médecins sans qu'il y ait concurrence. Au contraire, la prise en compte des modèles explicatifs et des théories étiologiques des patients dans le dispositif de soins peut favoriser l'alliance thérapeutique dans une perspective clinique mais aussi dans une perspective de santé publique comme le montre le développement de l'épidémiologie culturelle.

Références

- [1] Canguilhem G. Le normal et le pathologique. Paris: PUF; 1966.
- [2] Weiss MG. Explanatory model interview catalogue (EMIC): Framework for comparative study of illness. *Transcult Psychiatry* 1997;34: 235–63.
- [3] Weiss MG. Cultural epidemiology: an introduction and overview. *Anthropol Med* 2001;8:5–30.
- [4] Kleinman A. Patients and healers in the context of culture. Berkeley: University of California Press; 1980.
- [5] Good B. Comment faire de l'anthropologie médicale ? Médecine, rationalité et vécu. Le Plessis-Robinson : Les empêchements de tourner en rond; 1998. New York: Cambridge University Press; 1994 Traduction de Medicine, rationality, and experience.
- [6] Good BJ. The heart of what's the matter: The semantics of illness in Iran. *Cult Med Psychiatry* 1977;1:25–8.
- [7] Kleinman A. The illness narratives. Suffering, healing, and the human condition. New York: Basic Books; 1988.
- [8] Fainzaing S. L'anthropologie médicale dans les sociétés occidentales. Récents développements et nouvelles problématiques. *Sci Soc Santé* 2001;19:5–27.
- [9] Farmer P. AIDS and accusation: Haiti and the geography of blame. Berkeley: University of California Press; 1992.
- [10] Benoist J. Petite bibliothèque d'anthropologie médicale. Une anthologie. Paris: Karthala; 2002.

- [11] Augé M. L'anthropologie de la maladie. *Homme* 1986;97–98:81–90.
- [12] Augé M, Herzlich C. Le sens du mal. In: *Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris: Éditions des archives contemporaines; 1984.
- [13] Augé M. Ordre biologique, ordre social : la maladie forme élémentaire de l'événement. In: Augé M, Herzlich C, editors. *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris: Éditions des archives contemporaines; 1984. p. 35–92.
- [14] Sindzingre N. La nécessité du sens : l'explication de l'infortune chez les Senufo. In: Augé M, Herzlich C, editors. *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris: Éditions des archives contemporaines; 1984. p. 93–122.
- [15] Zempléni A. La « maladie » et ses « causes ». Introduction. *Ethnogr* 1985;(2):13–44.
- [16] Herzlich C. Médecine moderne et quête de sens : la maladie signifiant social. In: Augé M, Herzlich C, editors. *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris: Éditions des archives contemporaines; 1984. p. 189–216.
- [17] Herzlich C, Pierret J. *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*. Paris: Payot; 1991.
- [18] Pedinielli JL. Psychopathologie du somatique : la « maladie-dumalade ». *Clin Méditerranéennes* 1993;37–8:121–37.
- [19] Pedinielli JL. Les théories étiologiques des malades. *Psychol Fr* 1996; 41–2:137–45.
- [20] Laplantine F. *Anthropologie de la maladie*. Paris: Payot; 1986.
- [21] Moro MR. *Parents en exil. Psychopathologie et migrations*. Paris: PUF; 1994.
- [22] Baubet T, Moro MR, editors. *Psychiatrie et migrations*. Paris: Masson; 2003.
- [23] Kleinman A. *Writing at the margin. Discourse between anthropology and medicine*. Berkeley: University of California Press; 1995.
- [24] DiGiacomo SM. Can there be a "cultural epidemiology"? *Med Anthropol Q* 1999;13:297–334.
- [25] Taïeb O, Baubet T. Impact des représentations de la maladie dans la prise en charge des patients toxicomanes. *Analyse longitudinale. Objectifs et méthode. L'autre, Cliniques, cultures et sociétés* 2001;2: 545–50.
- [26] Goffman E. *Stigmate. Usages sociaux des handicaps*. Paris: Minuit; 1975.
- [27] Bhui K, Bhugra D. Explanatory models for mental distress: implications for clinical practice and research. *Br J Psychiatry* 2002;181:6–7.
- [28] Llyod KR, Jacob KS, Patel V, StLouis L, Bhugra D, Mann AH. The development of the Short Explanatory Model Interview and its use among primary-care attenders with common mental disorders. *Psychol Med* 1998;28:1231–7.
- [29] Weinman J, Petrie KJ, Moss-Morris R, Horne R. The illness perception questionnaire: a new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychol Health* 1996;11:431–45.
- [30] Patel V, Musara T, Maramba P, Butau T. Concepts of mental illness and medical pluralism in Harare. *Psychol Med* 1995;25:485–93.
- [31] Williams B, Healy D. Perceptions of illness causation among new referrals to a community mental health team: explanatory model or exploratory map? *Soc Sci Med* 2001;53:465–76.
- [32] Weiss MG, Raguram R, Channabasavanna SM. Cultural dimensions of psychiatric diagnosis. A comparison of DSM-III-R and illness explanatory models in South India. *Br J Psychiatry* 1995;166:353–9.
- [33] Raguram R, Weiss MG, Channabasavanna SM, Devins GM. Stigma, depression, and somatization in South India. *Am J Psychiatry* 1996; 153:1043–9.
- [34] Raguram R, Weiss MG, Keval H, Channabasavanna SM. Cultural dimensions of clinical depression in Bangalore, India. *Anthropol Med* 2001;8:31–46.
- [35] Jadhav S, Weiss MG, Littlewood R. Cultural experience of depression among white Britons in London. *Anthropol Med* 2001;8:47–70.
- [36] Weiss MG, Jadhav S, Raguram R, Vounatsou P, Littlewood R. Psychiatric stigma across cultures: local validation in Bangalore and London. *Anthropol Med* 2001;8:71–88.
- [37] Guarnaccia PJ, Rivera M, Franco F, Neighbors C. The experiences of ataques de nervios: towards an anthropology of emotions in Puerto Rico. *Cult Med Psychiatry* 1996;20:343–67.
- [38] Lee S, Yu H, Wing Y, Chan C, Lee AM, Lee DTS, et al. Psychiatric morbidity and illness experience of primary care patients with chronic fatigue in Hong Kong. *Am J Psychiatry* 2000;157:380–4.
- [39] Lin KM, Lin M, Zheng Y. Neurasthenia and chronic fatigue syndrome: lessons from cross-cultural study. In: Yilmaz AT, Weiss MG, Riecher-Rössler A, editors. *Cultural psychiatry: Euro-international perspectives*. *Bibl. Psychiatr. Basel, Karger*; 2001. p. 68–80 169.
- [40] Lee R, Rodin G, Devins G, Weiss MG. Illness experience, meaning and help-seeking among Chinese immigrants in Canada with chronic fatigue and weakness. *Anthropol Med* 2001;8:89–108.
- [41] Raguram R, Raghu T, Vounatsou P, Weiss MG. Schizophrenia and the cultural epidemiology of stigma in Bangalore, India. *J Nerv Ment Dis* 2004;192:734–74.
- [42] Weiss MG, Doongaji DR, Siddharta S, Wypij D, Pathare S, Bhatwadekar M, et al. The Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC). Contribution to cross-cultural research methods from a study of leprosy and mental health. *Br J Psychiatry* 1992;160:819–30.
- [43] Vlassof C, Weiss M, Ovuga EBL, Eneanya C, Titi Nwel P, Babalola SS, et al. Gender and the stigma of onchocercal skin disease in Africa. *Soc Sci Med* 2000;50:1353–68.
- [44] Auer C, Sarol Jr. J, Tanner M, Weiss M. Health seeking and perceived causes of tuberculosis among patients in Manila, Philippines. *Trop Med Int Health* 2000;5:648–56.
- [45] Atre SR, Kudale AM, Morankar SN, Rangan SG, Weiss MG. Cultural concepts of tuberculosis and gender among the general population without tuberculosis in rural Maharashtra, India. *Trop Med Int Health* 2004;9:1228–38.
- [46] Chowdbury AN, Chakraborty AK, Weiss MG. Community mental health and concepts of mental illness in the Sundarban Delta of West Bengal, India. *Anthropol Med* 2001;8:109–30.
- [47] Obrist B, Van Eeuwijk P, Weiss MG. Health anthropology and urban health research. *Anthropol Med* 2003;10:267–74.
- [48] Bonnet D. Au-delà du gène et de la culture. *Hommes et migrations* 2000;(1225):23–38.