

Buchbesprechungen/Analyses de livres

L'enfant malade et le monde médical dialogue entre familles et soignants

Cook J. et Dommergues J.P. (sous la direction de) Paris, Syros, 1993, 255 p. (160 FF)

Comment communiquent les familles avec le monde médical? Pour quelles raisons cette communication est-elle rendue difficile, voire de plus difficile? Quelles sont au juste les dimensions culturelles, ou autres, qui font si souvent obstacle?

Les deux directeurs de cet ouvrage, un anthropologue et un chef de service de pédiatrie, ont demandé à sept autres intervenants d'un séminaire du Centre international de l'enfance (Paris) d'approfondir leur réflexion dans leur champ de compétences respectif – ce séminaire avait pourtant fait l'objet, précédemment, d'une publication diffusée par le CIE sous le titre «Pédiatrie et culture».

Dans une remarquable préface, le Dr Anne Tursz, directeur scientifique actuel du CIE, tire un bilan lucide de sa pratique antérieure de médecin de consultation PMI (protection maternelle et infantile), bilan qu'elle le termine en recommandant, pour la France, un complément de formation en sciences

humaines pour les pédiatres, leurs qualités naturelles bien connues de «bonne volonté d'ouverture et de disponibilité» ne pouvant suffire à la tâche, actuellement.

L'historienne Marie-France Morel brosse une fresque fort bien documentée sur l'enfant malade dans les deux siècles qui précèdent le nôtre. Elle voit à l'origine de la médicalisation progressive de la petite enfance deux facteurs principaux: le contrôle médical sur les nourrissons voulu par l'Etat, dans le but de faire reculer la mortalité infantile, et la scolarisation complète des femmes.

La sociologue Geneviève Cresson – bien connue en Suisse romande pour ses publications sur la pratique médicale de groupe, notamment – étudie en détail la manière dont les mères de famille effectuent ce qu'elle appelle «le travail de soins», sur la base d'une enquête qu'elle a effectuée elle-même dans la région de Lille; elle aboutit à une intéressante typologie des «tâches sanitaires profanes», qu'elle situe tout à tour dans les contextes où elles ont été observées: socioéconomique, scolaire, des institutions médico-sociales, médical et familial. Constatant, en concluant, que «la reconnaissance de la réalité, de la diversité et de l'importance de ce travail parental ou maternel n'est

pas réalisée spontanément, ni par les mères qui ont trop tendance à minimiser leur propre activité, ni par les médecins et infirmières, trop habitués à repérer ce qui ne va pas, qui manque ou qui a échoué», l'auteur préconise que l'on consacre à l'avenir davantage d'attention et de moyens à l'évaluation de ces tâches, à la formation des parents et à une meilleure délimitation des responsabilités.

L'anthropologue Brigitte Mabe s'intéresse aux aspects culturels de l'alimentation dans des familles transplantées, sous le titre évocateur «des rives du Sénégal aux berges de la Seine». Elle truffe son texte de nombreuses citations recueillies au cours de séances d'animation collective et d'entretiens individuels avec des immigrés de la banlieue parisienne. Cherchant, dans sa conclusion, à «se situer face à la différence», elle montre bien la nécessité de mieux connaître non seulement les habitudes, mais les représentations en la matière (tout en évitant le piège des stéréotypes), ainsi que, au delà des pratiques des ethnies, celles des familles elles-mêmes, en raison de leur degré différencié d'acculturation, notamment.

La psychologue Sylvie Mansour introduit une réflexion nuancée, de nature à la fois psychosociale et

culturelle, sur «la complexité de la relation de soins». Etablissant les parallèles entre les corps de croyances et d'attitudes d'un patient (et de sa famille) et ceux du médecin, elle montre à quel point des obstacles peuvent interférer dans cette relation, que ceux-ci soient de nature linguistique, symbolique (décodage du langage de la détresse, par exemple), religieuse, relative aux modèles explicatifs de la maladie, voire idéologico-politique (relevant d'un contentieux entre ex-colonisés et ex-colonisateurs); à ces obstacles à la communication qui sont d'origine culturelle peuvent s'ajouter évidemment ceux qui relèvent de l'écart fréquent entre les classes sociales respectives du soigné et du soignant. Les trois contributions suivantes sont placées dans l'optique de trois pathologies (ou groupes de pathologie) spécifiques:

- la drépanocytose (Frédéric Galacteros), avec un titre provocateur: *Dérpano: no padre?*
- les maladies neuro-musculaires (Thiébaud-Noël Willig et Martine Frischman)
- les enfants porteurs d'un handicap moteur grave (Françoise de Barbot).

On les présentera donc plus brièvement ici, de manière synthétique. Dans chacune d'elles, les auteurs partent d'un rappel nosographique pour évoquer les caractères spécifiques de la communication entre soignants et soignés, ou plus souvent, selon l'âge des soignés, leurs parents. Particulièrement illustratifs de la troisième contribution sont les courts documents présentés en annexe: le constat dramatique d'un couple de tels parents; l'enjeu des investissements parentaux possibles et souhaitables dans la relation avec les équipes soignantes, mais aussi avec d'autres parents, au sein d'associations spécifiques: le «credo» d'une femme médecin qui a consacré toute sa vie aux handicapés et à leurs inadaptations.

La réanimation néo-natale méritait bien un chapitre à elle seule: Michel Dehan, pédiatre, et Marie-Antoinette Bougain, psychologue et psychanalyste, se demandent s'il peut être question, dans ce domaine, d'un «contrat de soins». Passant en revue les situations médicales, les différents protagonistes, les repères utiles à la décision éthique et l'influence des facteurs culturels sur le mode de fonctionnement de leur Unité de réanimation néo-natale (avec exemples à l'appui), ils présentent l'essentiel de la doctrine de cette Unité, montrent en quoi cette doctrine diffère de celles qu'on trouve dans la littérature d'outre-Atlantique, mais répondent finalement par la négative à la question du titre de leur chapitre. Plus généralement, un contrat de soins existe-t-il en pédiatrie, se demande aussi Jean-Paul Domergues, auteur du dernier chapitre (joliment sous-titré «Réflexions buissonnières au de la des balises juridiques»). Envisageant successivement, avec toutes les nuances et la prudence que lui dicte son expérience professionnelle – à la tête d'un service de pédiatrie générale de la banlieue parisienne –, les attentes respectives des parents et du pédiatre qui reçoit et/ou suit leur(s) enfant(s), l'idée que se fait ce soignant de son rôle dans ce contrat, puis la place à donner à la demande propre de l'enfant (dès la 2^e enfance), il tente une «définition originale de l'objet du contrat» dans trois contextes différents: la consultation quotidienne, les cas de maladies aiguës, et ceux d'affections chroniques. Cette différenciation affecte inévitablement les modalités du contrat, dont «l'objet final... se rediscute à la lumière des perceptions qui se font jour sur la demande propre de l'enfant, seule garantie pour lui-même de ne pas être resté... prisonnier des sortilèges de la maladie». Dans les vingt dernières pages de l'ouvrage, l'anthropologue Jon Cook tente une synthèse, en choi-

sissant d'abord l'optique des modèles explicatifs, puis celle des rôles respectifs des soignants et des soignés, dans leurs différences culturelles, mais aussi leur complémentarité. Il débouche habilement sur les divers fondements possibles de la prise de décision et du contrat de soins, à la lumière des points de vue exprimés par la plupart des contributeurs.

En bref, un ouvrage aux multiples qualités: un complémentarité des contributions, bonne documentation de chacune, compétence des auteurs, prise de distance vis-à-vis des querelles de chapelles, authenticité du contenu, liberté d'expression et de position, style évitant le jargon médical et ou socioculturel. Seul défaut récurrent: son caractère quasi exclusivement «hexagonal», voire parisien difficilement admissible pour un Centre international!

A conseiller cependant à tous les *praticiens* de la santé concernés par l'enfance et sa famille, et plus particulièrement aux *pédiatres*, en spécialisation ou en pratique, hospitalière ou de ville; mais aussi à tous ceux, *parents* compris, qui souhaitent voir plus clair dans leur relations avec les soignants, si bien démontrées et mises à jour, autour de l'enfant sain dans la première moitié de l'ouvrage et de l'enfant atteint de pathologie au long cours, dans la seconde.

Pour lancer sa nouvelle collection «enfance et sociétés», avec le support d'un éditeur parisien pourtant peu connu des cercles médicaux la direction scientifique du CIE a su choisir un thème actuel et porteur, ainsi que des contributeurs pertinents et sincères. Mais le futur lecteur qui voit pour la première fois le livre dans la vitrine ou sur les rayons de son libraire devra, hélas, se pencher tout près pour pouvoir en déchiffrer sinon le titre, du moins le sous-titre: dommage, car celui-ci, en fin de compte, pèse aussi lourd, dans l'ouvrage, que celui-là!

Olivier Jeanneret, Genève

**Schweizer Apotheker
Biographie. Festschrift zum
150jährigen Bestehen des
Schweizerischen Apotheker-
vereins.**

François Ledermann (Hrsg). 440 S., gebunden, mit vielen Fotos und Abbildungen. Sfr. 98.–/DM 108.–, Verlag Stämpfli, Bern 1993. ISBN 3-7272-9244-X

Aufzeichnungen über Leben und Wirken von rund 300 Apothekern wurden zusammengetragen und die Biographien mit kunstvollen Abbildungen untermalt. Am Beispiel einzelner Persönlichkeiten wird die historische Entwicklung des Berufsstandes in der Schweiz vom Mittelalter bis zur Neuzeit aufgerollt. Die einzelnen Lebensläufe ergänzen sich zu einer Charakterisierung der Berufsvertreter, die geprägt ist von deren sozialer Herkunft aus dem mittleren Bürgertum und wohlhabenden Handwerker- und Kaufmannsfamilien, von deren nebenberuflichem Engagement in lokaler und nationaler Politik, von deren künstlerischer Betätigung und einem naturwissenschaftlichen Interesse.

Renward Cysat aus Luzern (1545–1614) – um ein Beispiel herauszugreifen – vereinigte diese Eigenheiten in einer Person. Als Sohn eines dem Mailänder Stadtadel angehörigen Kaufmanns erwarb er in Luzern als 20jähriger eine eigene Apotheke und leitete sie bis 1598. Zugleich war Cysat Diplomat und Historiker, Naturwissenschaftler und Heraldiker, Sprachforscher und Schauspielregisseur. 1570 begann seine staatsmännische Laufbahn als Stadtschreiber der Stadt Luzern. Cysat bestimmte den diplomatischen Verkehr Luzerns und die geistig-kulturelle Haltung der Stadt. Auf seine Initiative hin wurde das Luzerner Jesuitenkollegium begründet. Verschiedene europäische Fürstenhöfe zeichneten ihn als erfolgreichen katholischen Diplomaten der Gegenreformation

aus. Nach dem Vorbild grosser Renaissance-Apotheken brachte er Ordnung in die Urkunden der Stadt Luzern. Das Archiv hat sich im Luzerner Rathaus bis heute erhalten. In der Sanitätspolitik suchte Cysat Mittel und Wege zur Bekämpfung von Seuchenherden in Zeiten der Pest und erkannte die mangelhafte Abwasserkanalisation als Ursache häufig auftretender Epidemien.

Die Biographien zeigen auch die Wandlung des Berufes vom reinen Arzneimittelhersteller hin zum Apotheker in Offizin, Spital, Verwaltung und Arzneimittelbehörde auf. Das Spannungsfeld zwischen wissenschaftlichen und wirtschaftlichen Aspekten, dem der Pharmazeut mangels finanzieller Entschädigung für Beratertätigkeit mehr und mehr ausgesetzt ist, kristallisiert sich heraus.

Befremdend ist die mangelnde Erwähnung von Frauen sowohl im biographischen Teil, der bis in die Neuzeit reicht, als auch in der Übersicht über die letzten fünfzig Jahre Pharmazie in der Schweiz. Die berufliche Tätigkeit der Apothekerin Martha Schwyter-Suter wird als nicht spektakulär eingestuft, findet aber Erwähnung an Stelle der vielen Frauen, die mit Hingabe und Verantwortung still ihre Pflichten in der Offizin zum Wohl der Volksgesundheit verrichteten. Eine solche Aussage wird der Tatsache, dass heute die Mehrheit der Studienabgänger Frauen sind, nicht gerecht.

Eine Beschränkung auf weniger Einzelfiguren bei gleichzeitig tiefergreifender Darstellung des politischen Umfeldes ihres Wirkens hätte den Autoren ein Interesse zugesichert, das über Apothekerkreise hinausreicht.

*Nicole Probst-Hensch,
Los Angeles und Basel*