

Introduction

Le SIDA, la maladie d'Alzheimer, herpès et chlamydia, ostéoporose, syndrome prémenstruel, et l'anorexie nous semblent être des affections "nouvelles", inconnues ou non remarquées dans la génération de nos grands-parents. (Brumberg 1988:1). Les années 70 et 80 constituent une période de "découverte" de l'anorexie par le grand public et en même temps un point tournant dans son diagnostic par le corps médical. Le but de ce qui suit est de questionner d'une façon critique la "fabrication" de l'anorexie comme une maladie moderne, qui affecte un groupe d'âge restreint de femmes blanches appartenant aux classes moyennes supérieures de la société industrialisée occidentale. Si oui ou non il y a une augmentation dans la prévalence de l'anorexie n'est pas notre souci central dans ce cadre. Ce qui est en question, est le fait qu'il y a 30 ans, la plupart du grand public n'avait pas encore entendu parler d'anorexie, qui était pourtant clairement documentée telle qu' "anorexie" depuis le 19e siècle. Brumberg parle même de la "naissance" de la maladie dans la période victorienne (1988:3). Si c'est le cas, il n'est pas seulement logique de parler de sa récente "renaissance", mais il est aussi nécessaire de considérer comment le processus de naissance s'est produit deux fois, ainsi que pourquoi les choses se sont passées de cette façon. Pour ce faire, il est nécessaire de regarder au-delà des anorexiques, leur contexte familial, leur sexe, leur état psychologique, etc., et d'examiner la relation entre le corps médical et les groupes concernés ainsi qu'entre ce corps médical et la société en général. L'histoire moderne de l'anorexie fait sans exception référence au 19e siècle comme son point de départ. La première section de cet article veut donc donner un bref aperçu des circonstances qui prévalaient au 19e siècle quand W. Gull a défini l'anorexie comme une maladie distincte. Nous essayons également d'expliquer la position de l'anorexie dans la relation entre le corps médical et les classes supérieures dans lesquelles Gull vivait et travaillait. L'étape logique suivante est une section sur les circonstances du 20e siècle qui ont menées à présenter l'anorexie comme "nouvelle". La tendance générale dans la recherche sur l'anorexie sera examinée. Afin de gagner une compréhension du processus de fabrication de l'anorexie, la section suivante fera le parallèle avec certains aspects de l'épidémie du SIDA. Le choix de cette comparaison est basé sur le fait que la "fabrication" du SIDA a été beaucoup analysée et constitue donc une base viable pour la "fabrication" de l'anorexie. Ceci nous mène à la section finale, sur le fonctionnement de l'épidémiologie et la santé publique, qui essaie de définir plus clairement les relations de force dans le corps médical et la "fabrication" de l'anorexie. La plupart des références se rapportent à des sociétés anglophones, ce qui était un choix conscient - au risque d'introduire une distorsion - car il offre un cadre de référence facilement accessible et un certain degré de cohérence dans la matière.

19e siècle - la "fabrication" de l'anorexie

Il est nécessaire de retourner aux origines modernes de l'anorexie (définie telle quelle), afin d'établir une base pour l'analyse critique de sa "re-fabrication" dans les décennies récentes. La scène médicale du 19e siècle est caractérisée par l'identification, la classification et la description d'un grand nombre de maladies ((Brumberg 1988: 101). Même si Lassegue est aussi un personnage prédominant dans la définition de l'anorexie dans la période 1850-1900, nous nous concentrons ici sur Gull et la médecine anglophone. Nous ne regardons ici pas les individus qui apparemment souffraient de l'anorexie, ni les influences socioculturelles qu'ils subissaient. Nous regardons plutôt les circonstances socioculturelles de ceux qui avaient le pouvoir et les connaissances d' "inventer" ou de "découvrir" l'anorexie. Ce sera vraisemblablement dans le cadre de cette analyse que nous examinerons de plus près la situation récente de la "fabrication" de l'anorexie après la 2e guerre mondiale.

Il semble qu'à l'époque de Gull, la "virtuosité du médecin était démontrée par sa capacité de distinguer une maladie d'une autre" (Brumberg 1988: 111). Le plus grand triomphe de Gull était d'avoir "fait" de l'anorexie une maladie à part entière. Ceci se basait sur la distinction qu'il faisait entre l'anorexie et des phénomènes similaires qui étaient dus à des maladies organiques, ou à l'insanité. L'anorexie de Gull n'était ni l'un ni l'autre. Il établissait l'anorexie sur ce qui était considéré jusqu'alors un symptôme de toutes les maladies rongeurs de l'époque (ce qui incluait des maladies de l'estomac, nausée de grossesse, ou anémie). Son prestige et son statut social dans la médecine anglo-américaine est étroitement lié au succès de sa "fabrication" de l'anorexie. Même si Brumberg maintient que "le mouvement intellectuel vers de nouvelles nosologies et le processus clinique de diagnostic différentiel sont au centre de la compréhension de comment l'anorexie s'est établie comme une maladie distincte" (Brumberg 1988: 101), il peut également être déduit, même de sa propre analyse, que le statut social, pas uniquement des patients, mais également des médecins, est vital dans notre compréhension du

processus qui a mené à l'émergence de l'anorexie. Le corps médical anglo-américain des années 1850 était fortement caractérisé par des distinctions de classe, qui accordaient un bas statut non seulement aux institutions où les patients des classes inférieures se faisaient soigner, mais également aux médecins qui soignaient ces patients. Gull faisait partie d'un groupe d'élite de médecins "consultants", ce qui impliquait qu'il y avait même une distinction entre ceux-ci et des médecins généralistes de l'époque. Le consultant était considéré comme ayant une connaissance supérieure, car il publiait dans des journaux médicaux, et il était plus dans la vue publique avec ses grandes capacités et découvertes. Son statut social élevé était aussi reflété dans ses honoraires très élevés (Brumberg 1988: 101-111).

La réputation bien établie de Gull n'aidait pas uniquement dans la "vente" de la nouvelle maladie, mais avait également une conséquence de marque pour ces patients sujets à l'anorexie, qui appartenaient aux classes supérieures: de cette façon (en faisant une distinction entre leur maladie et les troubles dont souffraient les classes inférieures), ces jeunes filles évitaient d'être envoyées à la seule institution médicale qui s'était spécialisée dans le traitement (par l'alimentation forcée) de l'anorexie telle qu'elle avait été comprise jusqu'à ce moment: l'asile d'aliénés. Il semblerait qu'il y avait suffisamment de cas de refus de nourriture ou d'absence d'appétit dans ces établissements, pour que les médecins passent à la nourriture forcée, afin d'éviter un trop grand nombre de décès à cause d'inanition. La plupart des patients dans ces asiles présentant ces symptômes étaient catégorisés ou bien comme ayant un "appétit morbide", croyant que leur nourriture était empoisonnée, ou bien souffrant de "monomanie religieuse" ou d'autres préoccupations religieuses les empêchant de manger (Brumberg 1988: 103). Les jeunes filles des classes supérieures souffrant d'anorexie avaient clairement prouvées leur santé mentale - à leurs consultants privés de la classe supérieure, évidemment - même si elles refusaient de manger. Vu le statut des (hôpitaux et des) asiles d'aliénés à cette époque comme étant des lieux pour les malades mentaux des classes inférieures ouvrières, cette différenciation entre l'anorexie et des maladies organiques et mentales était extrêmement pertinente. Evidemment, les médecins de l'époque faisaient partie intégrante des distinctions de classe, et ainsi Gull définit l'anorexie dans le cadre de la classe sociale à laquelle il appartenait, les intérêts de laquelle il était sensé de servir en tant que consultant (client).

Le 19e siècle a vu "la première vague du féminisme moderne avec son insistance sur l'éducation féminine et le contrôle de la reproduction" (Mac Sween 1993:144), une période qui constitue ce qui peut être appelé un "impératif de maladie" pour les femmes; ce qui veut dire que le corps féminin était vu comme défaillant par définition, donc devant subir de divers traitements (des interventions chirurgicales gynécologiques) afin de "faciliter la reproduction", de contrôler l'appétit sexuel et l'attitude capricieuse féminins, en renforçant en même temps la fragilité féminine. De plus, dans cette période de découverte de beaucoup de maladies "nouvelles", "les médecins de l'époque victorienne [...] expliquaient les symptômes par rapport aux traits de la personnalité qu'on croyait caractéristiques du type de patient" (Brumberg 1988: 142). L'anorexie était en général vu comme une demande féminine de sympathie. A la fin du 20e siècle, par contre, on exprime clairement *The Imperative of Health* (Lupton 1995), où le corps féminin est vu comme "une possession individuelle qui est à la base de l'accumulation biologique" (Brumberg 1988: 148). L'impératif de maladie du 19e siècle ainsi que l'impératif de santé du 20e siècle sont tous les deux caractérisés par l'importance de classifier la maladie, même si pour l'anorexie le résultat de chaque impératif amène à des versions différentes de la "nouvelle maladie" dans chacune des périodes. Si le 19e siècle était une époque de définition de maladies et de recherche de cures qui traitaient principalement les symptômes primaires (au nom du progrès), on peut observer que le 20e siècle redéfinit les maladies, et nécessite une catégorisation complète avec explication des variantes (aussi au nom du progrès), spécialement quand il n'y a pas de cure claire, comme c'est le cas aussi bien pour le SIDA que pour l'anorexie. Néanmoins, l'impératif de santé demande une cure, et si cela n'est pas possible, la science moderne doit se justifier devant le grand public.

La "fabrication" de l'anorexie au 20e siècle

En dépit des différences d'approche à la médecine et au corps féminin, l'anorexie était au 19e et est au 20e siècle considérée comme une maladie des femmes (le plus souvent des adolescentes) de la classe moyenne supérieure. Par conséquent, une fois les critères de diagnostic ont été définis selon la manifestation de la maladie dans ce groupe spécifique, les membres d'autres groupes ethniques ou socio-économiques sont d'office exclus, même si leurs symptômes peuvent être comparables. La même chose est d'application à d'autres cultures et aux temps pré-modernes ; même s'il est clair qu'il y a et

qu'il y a eu une multitude de comportements de refus de nourriture, avec une pléthore de significations attribuées à ces comportements (par ex. au Moyen Age). Nous regarderons maintenant de plus près comment l'anorexie a été fabriquée et maintenue dans ces critères au 20^e siècle.

Puisque Gull représente un des «créateurs» principaux de l'anorexie au 19^e siècle, nous trouverons ses cohortes du 20^e siècle dans le domaine de l'épidémiologie. Ces derniers sont responsables de rendre crédible les affections. Dans une publication de 1985 sur le *Practical Comprehensive Treatment of Anorexia and Bulimia Nervosa*, Anderson décrit l'épidémiologie de l'anorexie comme suit: ratio masculin/féminin 1:9 ; début dans l'adolescence; représentation au-delà de la normale parmi les classes socio-économiques supérieures ; se manifeste surtout dans des pays occidentaux industrialisés ; incidence plus haute de dépression et troubles alimentaires dans la famille; de très bonnes notes à l'école; représentation augmentée dans certains sous-groupes tels que danseurs classiques, mannequins, jockeys, lutteurs, gymnastes, artistes de scène; incidence augmentée pendant des périodes de changement stressantes à l'école, ou de déménagement familial (Anderson 1985: 41-42). En fait, à ce point ce ne sont pas autant les éléments de description épidémiologique qui sont particulièrement intéressants, mais le fait que l'anorexie est sujette à l'épidémiologie, ce qui à l'origine implique, si pas une épidémie, au moins le risque d'une épidémie, ou en tout cas une maladie. Curieusement, cette branche de la science moderne semble avoir ses origines à l'époque de Gull, quoique le lien entre l'épidémiologie et l'anorexie ne s'est établi que récemment.

Aujourd'hui, l'épidémiologie est définie comme «l'analyse de l'incidence et le propagation de la maladie dans les populations, dans le but d'établir une causalité» (Marshall 1994: 197). Mais il s'agit de beaucoup plus : «l'épidémiologie a une dimension sociale forte dans le sens qu'elle incorpore explicitement des perceptions des relations sociales d'une population, ses types de comportement, et ses expériences dans ses explications des processus de maladie » (Fee & Fox 1992 : 50). Elle a le pouvoir de définir l'anorexie (par ex.) et de situer cette définition dans un groupe social bien précis. Elle a le but final d'en établir la cause, mais établit d'abord des points d'intervention même sans un cas unique clair. «Les épidémiologistes ont tendance à croire dans des modèles multifactoriels de maladie» (ibid. 51). Cette approche permet des facteurs autres que biologiques, incluant de cette façon des facteurs sociaux et environnementaux. Ceci s'applique plus particulièrement à l'anorexie. Pourtant, des variables peuvent être ajoutés (ou omis) en fonction des valeurs sociales des scientifiques, du groupe de travail, ou de la société» (ibid : 52). Ceci implique, pour l'anorexie, que les jugements de valeur utilisés dans des modèles multifactoriels de maladie, peuvent mener à l'exclusion de certains groupes minoritaires (par ex. des femmes afro-américaines), ou des manifestations différentes de «maladie» (par ex. perte de poids avec le but de mincir, mais sans une image corporelle déformée, ou l'anorexie exprimée sous forme de jeun inspiré par de forts sentiments religieux). Ceci implique aussi «qu'une fois inclus dans le modèle, accepté par les professionnels, et publié dans la presse scientifique, ces jugements de valeurs semblent être des formulations objectives, bien fondées scientifiquement» (ibid). C'est l'épidémiologie qui traite les idées et peurs publics en relation des définitions de cette maladie, et exerce son pouvoir, pas uniquement en rassurant le public sur le progrès fait en trouvant une cause et même une cure, mais aussi en prouvant ce progrès par son pouvoir de déterminer la direction à prendre par la recherche pour trouver cette cause/cure.

Van den Heuvel a regardé l'épidémiologie de l'anorexie de façon critique, et a mis en question de façon substantielle la hausse actuelle dans la prévalence ainsi que le caractère actuel lié à la culture, attribué à l'anorexie par les épidémiologistes actuels. C'est précisément avec ces deux caractéristiques que l'anorexie est présentée actuellement. L'anorexie est considérée comme un syndrome uniquement trouvé dans des pays occidentaux industrialisés. Ce qui n'est pas surprenant puisque la définition est clairement un produit de la recherche médicale de l'occident industrialisé. Il n'est donc peut-être pas tellement le syndrome de l'anorexie qui est lié à la culture, mais certains des critères pour l'établir le sont sûrement. (Van den Heuvel 1998 : 154). Le même raisonnement est d'application aux groupes socioculturels inférieurs endéans les pays occidentaux industrialisés, qui sont d'une certaine façon exclus de l'anorexie. Même s'il y a un manque de validation empirique pour la prépondérance de troubles alimentaires dans des groupes socio-économiques supérieurs, l'existence de ce stéréotype serait mystérieux si ce n'était pas à cause de l'influence que l'impression clinique exerce sur la formulation de la maladie» (Gard & Freeman 1996 : 8). Ceci veut dire que ce qui est vu à la clinique détermine les critères de diagnostic et l'épidémiologie de l'anorexie, sans qu'une recherche épidémiologique complète et crédible ait été conduite pour déterminer si l'anorexie est prévalente parmi d'autres populations. En fait, les critères établis excluent déjà cette possibilité. Même

l'augmentation de la prévalence dans la population établie doit être mise en question, vu que les critères de diagnostic ont subi une évolution: ce qui est considéré comme mince aujourd'hui pourrait être considéré comme anorexique demain. Dans les années 50, l'anorexie était diagnostiquée en rapport avec le refus de manger, la perte de poids et l'aménorrhée (Van den Heuvel 1998: 86). Dix ans après, elle était diagnostiquée comme une perte de 12 kilos ou plus, avec cause psychologique (Van den Heuvel 1998: 87). Il semblerait que nous soyons retournés à l'anorexie comme "symptôme" - 100 ans après. Néanmoins, vers les années 70, l'anorexie a regagné son statut de maladie indépendante, avec des critères de diagnostic plus étendus, quoique volatiles: comportement qui a pour but la réduction du poids (y inclus la limitation de la nourriture, la purge, etc.), peur de devenir obèse, image corporelle déformée, aménorrhée et autres dérangements somatiques. Pour la première fois dans l'histoire récente, un critère psychopathologique réel est inclus (Van den Heuvel 1998: 87). Et même si plusieurs critères suivront, les plus acceptés ont été les critères DSM-III comme établis en 1980: peur intense de devenir obèse qui ne subsiste pas avec une perte de poids progressive; perturbation de l'image corporelle, par ex. déclarer de se sentir grosse même en étant émaciée; perte de poids d'au moins 25% du poids de départ ou, si le patient n'a pas encore 18 ans, le poids de départ plus le gain de poids prévu basé sur les projections de croissance, peut être considéré pour établir ce pourcentage; refus de maintenir le poids au dessus du poids normal minimal pour l'âge et la taille; et l'absence d'une maladie physique qui justifierait cette perte de poids (Anderson 1985:38). Néanmoins, les recherches sont rarement vraiment comparables, car tous les chercheurs n'utilisent pas ces critères, et ceux-ci ne sont pas nécessairement applicables à tous les groupes culturels et socio-économiques. Par exemple, la peur de devenir obèse est rarement constatée parmi des cas d'anorexie autrement bien documentés (Van den Heuvel 1998: 154-155). Les critères diagnostiques changeants ainsi que leur non-applicabilité dans des pays non-occidentaux, expliquent les hypothèses peu fiables de l'anorexie comme liée à l'époque et à la culture. Ces critères ont néanmoins été les piliers sur lesquels ont été basés la présentation de l'anorexie comme une épidémie occidentale récente.

Les tendances actuelles dans la recherche

L'approche récente dans la recherche de l'anorexie a montré une grande tendance envers la spécification de sous-groupes (une fois de plus cela nous rappelle la situation au 19e siècle). Ces sous-groupes sont cependant basés sur le comportement et pas sur des éléments psychopathologiques de l'anorexie. "Comment faut-il découper le gâteau?" semble être la préoccupation dominante dans la recherche sur l'anorexie. La frénésie de catégorisation qui en résulte a créé pas moins de 30 sous-groupes de désordres alimentaires (variations et combinaisons de l'anorexie et de la boulimie)ⁱ. Puisque ces catégories sont basées sur le comportement alimentaire, la validation se fait simplement par la différenciation d'une autre catégorie, basée sur des critères autres que ceux qui définissent cette dernière catégorie (pas dissemblable de la méthode utilisée par Gull pour définir l'anorexie). La conséquence de cela est que la nosologie psychiatrique n'est pas prise en considération: si c'était le cas, une catégorie devrait être validée par corrélation de phénomènes cliniques avec d'autres variables, tels que les résultats d'exams complémentaires, historique familiale de la maladie, et l'évolution de la maladie - que ce soit l'évolution spontanée ou sous traitement (Gaillac 1995:753) - entre autres. Si cette distinction peut sembler inoffensive, les conséquences ultimes ne le sont pas. D'abord, il est utile à noter que les sous-groupes ne produisent pas de statistiques suffisamment fortes sur les pathologies de chaque groupe. Autrement dit, il y a seulement des différences très faibles et inconséquentes dans, par ex., le niveau de fréquence de dépression parmi les anorexiques qui sont boulimiques et ceux qui sont considérés comme des anorexiques purement restrictifs. De plus, ces statistiques sont établies sans prendre en considération les variables autres que ceux basés sur le comportement rapporté.

Les conséquences de pareille catégorisation se montrent d'abord avec ceux qui ont des syndromes partiels: ils ne rentrent pas dans les catégories et sont donc exclus de diagnostic. Les catégories devraient être élargies afin d'incorporer ces cas, mais puisque le but ultime ("l'impératif de santé") est la spécification, ceci n'est pas une option acceptable en ce moment (Gaillac 1995: 755). En plus, exclure les syndromes partiels signifie également l'exclusion de l'expérience subjective de, par ex., le besoin de maigreur, la culpabilité associée au fait de manger, et aussi l'intensité des sentiments de contrôle. Ceci implique également que les aspects sociaux - les significations - de l'anorexie ne sont pas pris en considération, en dépit d'une vaste recherche conduite dans les sciences sociales afin de démontrer la fixation de l'anorexie dans des phénomènes sociaux. Mais ce n'est pas seulement au niveau de l'expérience subjective, les syndromes partiels, ou ceux en dehors de la clinique que la catégorisation révèle sa faiblesse. Dans la pratique, même dans le cadre clinique, le clinicien doit

prendre beaucoup plus d'information que de simples données de comportement, afin d'être capable de déterminer le cours potentiel de la thérapie. Le comportement alimentaire actuel n'est qu'une partie minime de l'ensemble (aussi bien pour l'anorexique que pour le clinicien!). Ce dernier doit connaître l'historique du patient, d'éventuels autres problèmes psychiatriques, l'âge, le contexte socioculturel, le contexte familial, l'état somatique, la personnalité, la perspective, la motivation, le traitement précédent, etc. Tout cela forme un cas individuel et unique pour lequel on peut établir une thérapie. Il n'y a pas de possibilité d'une corrélation entre la forme de la thérapie et la catégorie diagnostique (Gaillac 1995: 755). Il semble donc aberrant d'étendre tant de recherche sur ce qui ne peut pas nécessairement mener à une cure. Ou l'est-il vraiment?

Le SIDA et l'anorexie

Même si l'anorexie était la maladie des années 70, éclipsée uniquement par le SIDA (Brumberg 1988: 10), il y a plusieurs aspects du phénomène du SIDA qui peuvent illuminer la route prise par l'anorexie, ou plutôt qui a été imposée à l'anorexie, récemment. En bref, le SIDA était au début la maladie qui "attaquait les homosexuels masculins à peine quelques années après que, pour la première fois dans l'histoire moderne, ils avaient été libérés de l'oppression la plus ouverte et, au moins dans les grandes villes, avaient établis une présence politique visible" (Fee & Fox 1992:2). On peut déjà commencer à voir les parallèles potentiels avec l'anorexie, attaquant les femmes qui venaient de connaître une période remarquable de libération sexuelle et d'émancipation en général. Le SIDA «a donné à certains journalistes et politiciens une opportunité toute faite d'exprimer - plus précisément de ressusciter - la peur et le ressentiment envers les communautés homosexuelles nouvellement visibles et affirmées" (Fee & Fox 1992:2). De la même façon, on peut spéculer - d'un point de vue féministe - sur la répercussion potentielle par ceux qui ont intérêt à la suppression continue des femmes. Aussi bien l'anorexie que le SIDA font leur apparition au moment crucial ou "maîtriser les frais de la santé était devenu un objectif majeur des gouvernements des Etats-Unis aussi bien que des pays de l'Europe occidentale" (Fee & Fox 1992:2).

La réponse à l'épidémie du SIDA était en général divisée en deux camps: la réponse alarmiste et la réponse d'équanimité. Les deux regardaient le passé afin de soutenir leurs idées correspondantes, mais ils étaient tous les deux d'accord que le virus du SIDA (en dépit de son lien avec des épidémies du passé) était discontinu avec ce passé - il ne représentait pas seulement une rupture avec le passé (même récent), un nouveau phénomène - mais il y avait aussi rupture avec le futur. Autrement dit, tous étaient d'accord que le SIDA était limité dans le temps et ainsi ne devait pas être intégré dans "la condition humaine", comme le cancer ou les maladies cardiaques (Fee & Fox 1992:3). Notre parallèle continue en termes de différenciation avec des épidémies du passé ainsi qu'avec des épidémies spécifiques choisies comme point de référence (au lieu d'autres), et pourquoi. Les épidémies sélectionnées auxquelles le SIDA devait être comparé (selon les alarmistes) étaient la peste, le choléra, la fièvre jaune, la grippe, et la polio. Les adhérents de l'équanimité, eux, mettaient en évidence la dramatisation excessive de certaines épidémies passées ("la non-épidémie de grippe de 1976") et l'utilisation de l'exagération pour l'usurpation de fonds de recherche médicale (Fee & Fox 1992:3). Ces parallèles ne font que confirmer et reconfirmer la discontinuité du SIDA. La représentation du SIDA dans cette isolation semblait être la seule façon de le rendre "digestible" par la société en général. Autrement dit, le SIDA a dû être représenté comme un phénomène éphémère.

L'anorexie présente un rapport avec le passé encore plus intrigant et intégré. Ses deux camps sont représentés par ceux qui préconisent un syndrome féminin lié à l'époque (et à la culture), et ceux qui préconisent un syndrome féminin de tous les temps et donc pas lié à la culture moderne occidentale (Van den Heuvel 1998: 21-46). Les préconiseurs de l'anorexie comme une maladie moderne se tournent vers le 19^e siècle comme point de référence. Ceci est un pas en plus qcomparé au grand public, qui n'a pas du tout été offert une référence vers le passé (il faut prendre en considération que l'anorexie est venue à l'attention du grand public, surtout américain, avec la mort de la chanteuse Karen Carpenter). Ceux qui préconisent l'anorexie comme un syndrome de tous les temps se basent principalement sur deux points de référence: le moyen âge et le 19^e siècle. Le moyen âge donne un lien ironiquement facile avec le temps présent. Ceux qui opposent ce lien se réfèrent à la dichotomie apparente entre le sphère religieux de cette époque et le sphère séculaire et individualiste de la situation actuelle. Leur revendication à l'impossibilité d'une continuité est exactement la même utilisée (entre d'autres) par ceux qui préconisent précisément cette continuité. "Dans cette époque séculaire, se concentrer sur son régime alimentaire et autres choix de style de vie est devenu une alternative à la

prière et à la vie vertueuse, en fournissant les moyens de donner un sens à la vie et à la mort. 'La santé' a remplacé la dévotion comme une mesure d'accomplissement et de vie correcte" (Lupton 1995:4).

Des questions ont été posées pourquoi d'autres modèles historiques disponibles (ce qui inclut non seulement d'autres maladies mais également d'autres aspects de maladies) n'ont pas été utilisés dans la compréhension et le discours du phénomène du SIDA. Par exemple, la tuberculose et les maladies vénériennes en termes de «dépistage, traçant les contacts, et le contrôle des patients qui présentaient un danger pour autrui" (Fee & Fox 1992:4). On n'y réfère pas du tout en termes de questions de soins à long terme, d'éducation publique, etc., en dépit du fait qu'ils sont certainement comparables au SIDA, vu qu'ils étaient (et sont encore) chroniques, débilissants, et des conditions pour la durée de la vie. On peut même dire que la façon dont on a choisi de comprendre ces deux maladies dans le débat du SIDA "a été utilisé pour comprendre une situation totalement différente" (Fee & Fox 1992:4).

La compréhension choisie des épisodes présumés de l'anorexie dans le passé, quoiqu'on parle du moyen âge ou du 19e siècle, présente un tableau très vaste de perspectives possibles - en allant des femmes qui cherchent l'autonomie, au contrôle du corps féminin, à la sexualité et des question de sexe. La liste ne fait que grandir. Ce qui manque dans cette abondance est la période immédiatement précédant la supposée "nouvelle épidémie" de l'anorexie, ainsi que les autres périodes négligées. Ceci ne veut pas dire qu'il est nécessaire de trouver des cas d'anorexie afin de justifier le lien. Mais ceci veut dire que pas seulement en regardant les périodes intermittentesⁱⁱ, mais également en regardant d'autres aspects de l'anorexie ou des phénomènes liés (comme parmi les minorités ethniques, d'autres classes socio-économiques, la version mâle de l'anorexie, etc.), et plus spécifiquement en examinant de façon critique le rapport entre le corps médical et la société en général en ce qui concerne ces questions, notre compréhension de sa portée et de sa forme peut être mieux déterminée. Cela nous permettrait de comprendre en effet une situation très différente et probablement plus étendue.

Il est également intéressant à noter la transformation qui a eue lieu dans l'accent historique et la façon dont les fonds ont été attribués au SIDA. La transformation impose l'acceptation inévitable du SIDA comme "un processus long et lent qui est plus analogique au cancer qu'au choléra" (Fee & Fox 1992:5). Dès que cette dernière analogie a été officiellement acceptée et déclarée par les institutions concernéesⁱⁱⁱ, les perceptions publiques ont changées, et en même temps les comptes-rendus historiques utilisés dans l'interprétation du SIDA. Tout cela a mené à une mobilisation massive de fonds afin d'accommoder la nouvelle représentation du SIDA, ce qui veut dire la couverture par l'assurance, les soins à long terme, etc. Si le grand public s'attendait d'abord à des solutions (cures) rapides pour le SIDA, avec la nouvelle représentation du SIDA comme comparable au cancer, on peut dire que la patience du grand public a été gagnée.

L'anorexie, en dépit de sa représentation initiale dramatique dans les années 50, a été placée dans la marge du discours et de l'attention médicaux. Peut-être en représentant l'anorexie comme un phénomène nouveau - une épidémie véritable - au 20e siècle, le corps médical n'a pas seulement essayé d'acheter du temps pendant qu'il cherchait à trouver une cause ou une cure (ce que le grand public attendait de lui), mais ironiquement a besoin de continuer l'effet choc afin de se voir attribuer des fonds (peut-être en les regagnant de la ponction de fonds du SIDA). Les journaux médicaux sont remplis d'études sur les aspects psychologiques (la plupart du temps des effets) de l'anorexie, ce qui semble (si pas avancer) au moins étendre notre connaissance de cette maladie. Ceci est probablement utile dans la justification du mérite de fonder la recherche. Néanmoins, "parce que l'anorexie et la boulimie étaient des maladies marginales - si pas inconnues - jusqu'aux temps récents, et à cause de leurs restrictions d'âge, de sexe et de classe sociale, ceux qui s'occupent des désordres alimentaires doivent agir de façon agressive afin de convaincre le grand public de leur sérieux, spécialement avec la concurrence du SIDA, du cancer et de la maladie d'Alzheimer" (Brumberg 1988: 19). Il est difficile à imaginer que l'anorexie peut un jour atteindre le même niveau de publicité que le SIDA. En plus, "aujourd'hui le problème de la santé publique n'est pas autant de provoquer une réponse officielle plus généreuse au SIDA que d'assurer que d'autres programmes de santé ne soient pas sacrifiés, afin de nourrir les budgets gonflés alloués à la recherche et aux services du SIDA" (Fee & Fox 1992: 5). Que peut-il être fait pour l'anorexie afin d'être digne dans des circonstances pareilles?

Padgug et Oppenheimer ont clairement démontrés comment la communauté homosexuelle a agi afin de prendre possession du SIDA, pendant que la communauté scientifique et le gouvernement occupaient encore des positions faibles, et en faisant cela, comment elle a changé de façon permanente les

relations de pouvoir, en forçant pratiquement ces deux organismes à conférer avec elle dans beaucoup de domaines (Fee & Fox 1993: 257). Aux Etats-Unis, l'*American Anorexia and Bulimia Association* (AA/BA) constitue un effort institutionnel concerté afin de combattre la marginalisation des troubles alimentaires. Le traitement de la crise du SIDA par la communauté homosexuelle est certainement un exemple utile en termes de prise de possession. Cette prise de possession a paradoxalement permis à la population homosexuelle de désavouer une grande partie de la responsabilité pour le SIDA. Peut-être que l'AA/BA et d'organisations similaires dans le monde entier pourraient apprendre de cela, ainsi que de la façon dont la communauté homosexuelle s'est placée entre l'épidémiologie et les institutions de santé publique. En tout cas, les voix de ces derniers étaient entendues dans les médias, et le fait d'agir de façon concertée a fait une différence dans la reconstruction du SIDA. L'anorexie a encore à parcourir un long chemin afin d'en arriver là.

Epidémiologie et santé publique

Le rôle de l'épidémiologie dans la santé publique est d'une très grande importance, parce que c'est un rôle de médiation entre la science et la société. Mais, y inclus l'épidémiologie, le rôle des institutions de santé publique est encore plus intrigant, parce qu' "il peut être vu comme contribuant à la régulation morale de la société, en mettant l'objectif sur les pratiques éthiques et morales du soi". En allant même plus loin, "[...] les discours et pratiques de ces institutions ont agi à produire certains types limités de sujets et corps" (Lupton 1995: 5-6) ainsi que des types limités de maladies. "Ce ne sont pas uniquement la forme et le déportement du corps humain qui sont construits à travers le discours et les pratiques de la santé publique, mais également la subjectivité, ou le 'soi intérieur' (Lupton 1995: 6). Considérant la vraie nature de l'anorexie, vue dans le cadre de sa relation à la subjectivité et à la réalité corporelle, elle correspond clairement à la production sociale du soi intérieur et extérieur.

L' "impératif de santé" fonctionne à travers les institutions de santé publique et a pour but le contrôle et la discipline de soi, présentés comme prestigieux et sexy (Bordo dans Lupton 1995: 145). Cet impératif a peut-être même nécessité la présentation de l'anorexie comme une "maladie nouvelle", afin de dissocier, ou même de contraster sa préconisation du corps et du soi contrôlés, avec le contrôle du corps et du soi "maladif" de l'anorexique. La ligne entre les deux est vulnérablement fine. Ceci a été effectué par la présentation ironique de l'anorexie comme l'extrême opposé de l' "impératif de santé": déconnecté du passé, déconnecté de tout sauf un groupe sélect de jeunes femmes dans la société occidentale. Cette compréhension isolée de l'anorexie permet l'omission de la mise en question fondamentale et interdisciplinaire et de recherche chère, qui serait nécessaire afin de nous amener à un niveau au-delà de ce qui était déjà atteint il y a un siècle.

Notes

ⁱ Il faut dire que ceci s'applique plutôt à l'approche anglo-saxonne de l'anorexie. D'autres recherches européennes sur l'anorexie semblent se concentrer sur l'étude de cas et l'historiographie. En fait, Gaillac prétend que la médecine anglophone est obsédée par la catégorisation (Gaillac 1996: 753). Toutefois, la recherche médicale anglophone domine dans les publications et dans son influence générale sur la recherche.

ⁱⁱ Van den Heuvel est un des seuls à faire une analyse de continuité claire, pas uniquement des périodes avant et après la 2e guerre mondiale, mais aussi des premiers épisodes du 19e siècle.

ⁱⁱⁱ Dans le cas du SIDA aux USA, l'institution faisant autorité est le CDC, qui continue à formuler la définition du SIDA basée sur la population (Fee & Fox 1992: 50), en dépit de conclusions divergeantes de démographes et scientifiques sociaux dont les critiques ouvrent la possibilité que le pouvoir des épidémiologistes de définir la maladie, déjà limité par les scientifiques biomédicaux, soit amoindri par les scientifiques sociaux récemment intéressés par la recherche du SIDA (*ibid.*).