

Les maladies chroniques dans les Suds. Expériences, savoirs et politiques aux marges de la santé globale

Nils Graber, Marie-Cécile Frieden, Meriem M'Zoughi

► **To cite this version:**

Nils Graber, Marie-Cécile Frieden, Meriem M'Zoughi. Les maladies chroniques dans les Suds. Expériences, savoirs et politiques aux marges de la santé globale. *Émulations: Revue des jeunes chercheuses et chercheurs en sciences sociales*, Presses universitaires de Louvain, 2018, 10.14428/emulations.027.01 . halshs-02070688

HAL Id: halshs-02070688

<https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-02070688>

Submitted on 18 Mar 2019

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

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

Introduction

Les maladies chroniques aux Suds. Expériences, savoirs et politiques aux marges de la santé globale

Marie-Cécile Frieden, Nils Graber, Meriem M'zoughi

Émulations - Revue de sciences sociales

2018, n° 27, « Les maladies chroniques dans les Suds. Expériences, savoirs et politiques aux marges de la santé globale ».

Article disponible à l'adresse suivante

<https://ojs.uclouvain.be/index.php/emulations/article/view/frieden>

Pour citer cet article

Marie-Cécile Frieden, Nils Graber, Meriem M'zoughi, « Introduction. Les maladies chroniques aux Suds. Expériences, savoirs et politiques aux marges de la santé globale », *Émulations*, n° 27, Mise en ligne le 10 mars 2019.
DOI : 10.14428/emulations.027.01

Distribution électronique : Université catholique de Louvain (Belgique) : ojs.uclouvain.be

© Cet article est mis à disposition selon les termes de la Licence *Creative Commons Attribution, Pas d'Utilisation Commerciale 4.0 International*. <http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>

Éditeur : Émulations – Revue de sciences sociales / Presses universitaires de Louvain
<https://ojs.uclouvain.be/index.php/emulations>

ISSN électronique : 1784-5734

Introduction

Les maladies chroniques aux Suds

Expériences, savoirs et politiques
aux marges de la santé globale

Marie-Cécile Frieden¹, Nils Graber²,
Meriem M'zoughi³

« Maladies chroniques » et « Suds » sont des termes rarement associés mais qui constituent le cœur des réflexions menées au sein de ce numéro thématique⁴. Si la catégorie de maladie chronique connaît un essor aux États-Unis puis en Europe occidentale au cours du XX^e siècle (Weisz, 2014), elle n'est que faiblement mobilisée dans le champ de la santé mondiale. Renvoyant à la « victoire » de la médecine occidentale sur les maladies infectieuses, l'expansion des maladies chroniques est perçue comme la conséquence de l'industrialisation et des progrès socioéconomiques. Une abondante littérature en sciences sociales, notamment en sociologie, s'est développée au « Nord » à partir des années 1970 pour aborder la trajectoire des patients atteints de maladies au long cours. Leur prise en charge requiert de multiples formes d'adaptations des comportements individuels et des dispositifs institutionnels, ce qui tranche avec le modèle thérapeutique des maladies aiguës – diagnostic, traitement, guérison (Baszanger, 1986 ; Corbin, Strauss, 1985).

Symbole de modernité thérapeutique, la lutte contre les maladies chroniques est structurée par l'idée d'une « transition épidémiologique », cristallisant une conception dichotomique du monde qui distingue les pays dits développés – où l'on souffre de maladies chroniques – des pays dits en développement – où sévissent les maladies infectieuses. Bien que le nombre de cancers, maladies cardiovasculaires ou diabètes ne

¹ Doctorante en anthropologie à l'Université de Neuchâtel, Suisse.

² Doctorant en anthropologie à l'École des hautes études en sciences sociales, Paris, CERMES3.

³ Doctorante en anthropologie à l'Université Lumière Lyon 2, France, EVS UMR5600.

⁴ Ce numéro thématique fait suite à une journée d'étude intitulée « Cancers et maladies chroniques aux Suds : expériences, savoirs et politiques aux marges de la santé globale », organisée par les coordinateurs dans le cadre du Réseau Jeunes Chercheurs Santé Société, Groupe cancer et SHS, le 16 septembre 2016 dans les locaux du CERMES 3 à Villejuif (France).

cesse de progresser dans les pays en développement depuis les années 1970, la lutte contre les maladies chroniques demeure relativement marginale dans l'agenda de la santé mondiale (Weisz, Vignola-Gagné, 2015).

Ce numéro spécial entend documenter et analyser l'expérience de la maladie chronique à partir de travaux ethnographiques réalisés dans différents pays des « Suds », compris comme des contextes multifformes façonnés notamment par l'histoire post-coloniale et le processus inégal de globalisation économique. Les articles de ce numéro se déploient dans leur majorité en Afrique francophone, dans des régions encore largement pensées en tant que réservoirs de pauvreté et de traditions (Comaroff, Comaroff, 2012), où l'éradication des maladies infectieuses serait prioritaire.

1. Interroger le tournant des maladies chroniques aux marges de la santé globale

L'idée que les maladies chroniques affectent surtout les pays riches marque l'histoire des politiques de santé mondiale, y compris le paradigme récent de la « santé globale ». Plus qu'un changement de termes, le passage de la « santé internationale » à la « santé globale » renvoie notamment à la montée en puissance de nouveaux acteurs dans le champ de la santé mondiale tels que la Banque mondiale, des ONG, organisations philanthropiques et firmes pharmaceutiques (Atlani-Duault, Vidal, 2013 ; Brown, Cueto, Fee, 2006). Succédant à la période des ajustements structurels durant les années 1980, qui a profondément affaibli les institutions publiques dans les Suds, les interventions de la santé globale sont surtout verticales (ciblant des pathologies particulières), ce qui tend à accentuer la fragmentation des systèmes de santé. Les maladies infectieuses sont ainsi prioritaires car susceptibles de faire l'objet d'interventions de courte durée, à forte composante technique, déployées dans des institutions de santé peu spécialisées (Atlani-Duault, Vidal, 2013 ; Lakoff, 2010). De plus, ces politiques ont avant tout répondu à des agendas visant à protéger les populations du Nord des nouvelles épidémies (VIH-Sida, Ebola, Zika, etc.) (King, 2002 ; Lakoff, 2010).

Cependant, plusieurs chercheurs pointent un tournant en faveur de la lutte contre les maladies chroniques dans les politiques de santé globale à partir des années 2000 (Reubi, Herrick, Brown, 2016 ; Whitmarsh, 2013). Un nombre croissant d'experts en santé publique alerte quant à l'augmentation vertigineuse des indicateurs épidémiologiques dans les pays en développement, dans un contexte d'urbanisation intensive et d'adoption des modes de vie dits occidentaux. Les populations des Suds sont soumises à un « double fardeau » étant donné la montée des maladies chroniques et la persistance des maladies infectieuses. En outre, de nouveaux programmes ciblent les maladies non-transmissibles comme en témoigne notamment l'adoption d'un Plan d'action par l'Organisation mondiale de la santé pour la période 2013-2020 (Reubi, Herrick, Brown, 2013). Ces politiques de santé globale font l'objet de nombreuses cri-

tiques de la part de chercheurs en sciences sociales. Favorisant des partenariats publics-privés, celles-ci se basent sur une définition des maladies chroniques limitée à un nombre réduit de pathologies (cancers, diabète, maladies cardiovasculaires et problèmes respiratoires) alors que les problèmes de la chronicité sont multiples et souvent liés à des maladies infectieuses (*ibid.*). De plus, la priorité est donnée à la prévention des facteurs de risque individuels, à l'observance thérapeutique et au « *self-care* » des malades (Whitmarsh, 2013). Reproduisant le discours de l'autonomie prédominant au Nord (Fainzang, 2015), ces programmes accordent peu d'importance aux enjeux structurels tels que les inégalités sociales de santé (Weisz, Vignola-Gagné, 2015).

Les articles de ce numéro reposent sur des ethnographies qui s'efforcent de resituer les pratiques dans des contextes nationaux façonnés par des logiques transnationales. Bien que les maladies chroniques soient devenues plus visibles dans l'agenda de la santé globale, les pratiques locales font apparaître certaines contradictions entre l'expérience des acteurs et les politiques de santé, ce qui plaide pour une prise en compte des marges et des déconnexions dans la globalisation de la santé (Dilger, Mattes, 2017). Ainsi, l'article de Fanny Chabrol interroge les points aveugles de la lutte contre les hépatites virales, des maladies infectieuses pouvant causer des pathologies hépatiques chroniques et souvent létales. L'anthropologue montre comment la difficulté à « devenir un patient chronique » au Cameroun renvoie à une temporalité longue allant des contaminations massives lors des campagnes de vaccination durant la période coloniale jusqu'aux programmes d'ajustements structurels des années 1980.

Les pratiques de lutte contre les maladies chroniques sont souvent encadrées par des circulations aux marges de la santé globale, telles que des coopérations scientifiques et médicales à l'initiative d'institutions nationales. Ainsi, Abdoulaye Guindo souligne que l'oncologie pédiatrique au Mali a connu un tournant à la suite de la création du Groupe franco-africain d'oncologie pédiatrique (GFAOP). Rattaché à des institutions médicales françaises et constitué d'un réseau régional de prise en charge des cancers de l'enfant présent dans plusieurs pays d'Afrique francophone, le GFAOP a favorisé la formation de spécialistes africains en France, la réhabilitation de salles d'hospitalisation et le financement de traitements. Si les initiatives du GFAOP renforcent les capacités de prise en charge en Afrique, Guindo donne également à voir que la multiplication des formes de coopération internationale, renvoyant à des enjeux géopolitiques, peut aussi « court-circuiter l'organisation locale des soins ».

D'autres textes montrent comment la coopération internationale a façonné un discours local sur la maladie chronique. À propos du traitement du cancer en Côte d'Ivoire, Élise Nédélec souligne que l'idée de « chronicisation » du cancer s'est diffusée localement à la suite de la formation de spécialistes ivoiriens en France, notamment dans un cadre financé par l'industrie pharmaceutique. Ces conceptions du cancer entrent en tension avec les représentations des patients à la recherche de guérison. Dans

le champ de la santé mentale, l'article de Gina Aït Mehdi explique que le statut de malade chronique au Niger remonte aux pratiques répressives d'internement des « fous errants » durant la période coloniale. Dans la période postcoloniale, à partir des années 1980, le courant réformateur de la psychiatrie de l'École de Fann à Dakar promeut la désinstitutionnalisation du patient tout en s'appuyant sur des standards thérapeutiques internationaux. Dès lors, la chronicité se définit par le traitement médicamenteux au long cours et les soins médicalisés en dehors de l'hôpital.

L'article de Véronique Bontemps et Philippe Bourmaud expose à quel point l'expérience de la chronicité peut être ancrée dans l'histoire régionale et la géopolitique. Négligée par les politiques de la santé globale, qui n'accordent que peu d'attention aux « maladies rares », la prise en charge de la mucoviscidose se révèle d'autant plus morcelée dans le contexte d'occupation des Territoires palestiniens.

2. Les itinéraires des malades chroniques au sein de systèmes de santé fragmentés

L'ensemble des textes décrivent les expériences des acteurs – malades chroniques, familles, équipes de soins – et montrent les obstacles, les contraintes et les stratégies d'adaptation dans des contextes politico-économiques fragiles, où la désarticulation et la fragmentation des politiques de santé tant nationales que globales sont pointées du doigt. Les prises en charge ressemblent à de véritables « parcours du combattant » pour assurer la continuité des soins, comme le suggèrent Bontemps et Bourmaud. Outre les difficultés d'accès aux soins et l'indétermination des temporalités des traitements au long cours, le suivi insuffisant et les ruptures de stocks des médicaments sont autant de défis pour les patients confrontés aux maladies chroniques. Ces incertitudes, couplées à l'indisponibilité des traitements, peuvent déboucher sur des cas d'errances thérapeutiques, voire de perdus-de-vue, qu'évoquent Guindo et Aït Mehdi. Tous les auteurs démontrent les problèmes liés à l'organisation des systèmes de santé.

Les quelques travaux sur les maladies chroniques aux Suds existants tentent généralement d'adapter le cadre analytique ancré dans les pays du Nord (Gobatto, Tijou Traoré, 2011 ; Whyte, 2012). Dès lors, ils invitent à interroger les notions de « trajectoire », « parcours de soins » ou « itinéraire thérapeutique » forgées au Nord pour décrire les multiples formes d'ajustements pour gérer la chronicité (Baszanger, 1986 ; Corbin, Strauss, 1985). Or, ces catégories font écho à des systèmes de soins relativement coordonnés et organisés selon une forte division du travail. Prolongeant la réflexion des travaux séminaux sur la thématique, les textes présentés ici montrent que les trajectoires thérapeutiques se déclinent généralement en fonction de l'offre de soins disponibles, des ressources des malades et de leur entourage, lesquels conditionnent les possibilités de négociation et d'ajustement des soins. Si la majorité des contributions portent sur le contexte biomédical, elles font apparaître que ces itinéraires complexes, faits d'interruptions et de recours éparpillés, sont souvent marqués

par le « pluralisme médical » (Benoist, 1996). En présentant les recours à la *rouqya* dans ce numéro, Fatima Cherak démontre bien la superposition des systèmes de soins et de prises en charge possibles. En effet, ce rituel inspiré de l'Islam s'intègre à des parcours biomédicaux, voire s'y substitue en cas d'errance thérapeutique.

Au cœur de ces problématiques, la question économique est centrale pour les acteurs faisant face à une maladie au long cours. Elle conditionne l'accès aux soins, ou parfois seulement à un diagnostic sans possibilité de traitement en raison des coûts prohibitifs, comme le montre Chabrol à propos des hépatites virales. Au prix des médicaments, du matériel et des consultations s'ajoutent également l'organisation et les coûts de transport, de logement, de nourriture lorsque les malades vivent éloignés des centres de prises en charge. Dans le texte de Chabrol, la maladie chronique associée à une forte vulnérabilité économique est ainsi exprimée comme une menace de « mort par étouffement financier ». De telles situations mènent parfois à l'abandon des soins, évoqué par Aït Mehdi et Guindo. Les politiques de gratuité existantes dans certains contextes n'arrivent pas à répondre au besoin de prise en charge de la chronicité, puisqu'elles sont souvent limitées à certaines interventions et ne tiennent pas compte de l'ensemble des efforts financiers individuels et collectifs. Dès lors, l'injonction à l'observance thérapeutique promue par les autorités sanitaires paraît occulter la complexité des situations de soins, comme le soutiennent Bontemps et Bourmaud dans le contexte palestinien.

Les besoins financiers des malades chroniques entraînent également une mobilisation des familles et de l'entourage. Dans les pays des Suds la chronicité est souvent gérée par des relations sociales différentes qu'au Nord, où les associations de patients peuvent jouer un rôle de premier plan (Whyte, 2012). Or la famille incarne dans de nombreux cas une forme de « stratégie compensatoire » face aux difficultés de prise en charge et aux fragmentations des politiques de santé nationales. Le texte d'Aït Mehdi montre bien le rôle capital des « accompagnants », généralement issus de l'entourage familial, en particulier lors des phases d'hospitalisation des malades psychiques. De leur côté, Guindo et Nédélec soulignent davantage l'importance de l'accompagnement familial pour tenter de coordonner les soins et pallier les difficultés de communication avec les équipes médicales.

3. Usages de la chronicité : entre remise en question et réappropriation

Les différentes contributions regroupées ici interrogent la chronicité en tant que telle. Cette catégorie peut-elle s'appliquer à des pays aux réalités socio-culturelles et structurelles éloignées de celles au sein desquelles le concept a été forgé ? Comme le remarque Nédélec, que signifie la promesse d'une « survie à 5 ans qui se situe entre 22 et 30 % » lorsqu'un diagnostic tardif et une prise en charge rudimentaire et inconstante soulèvent d'autres problématiques ? Ou, comme le souligne Chabrol, certaines mala-

dies dites chroniques peuvent-elles être qualifiées ainsi alors qu'il n'y a pas de « vivre avec » par manque de prise en charge biomédicale ? Ce type de paradoxe laisse sous-entendre que la chronicité ne peut pas être saisie de manière monolithique, ni qu'elle serait réductible à certaines pathologies. Dans ce sens, les travaux présentés dans ce numéro proposent de multiples définitions, toujours contextuelles et situées, qui montrent que la chronicité fait l'objet de négociations, voire de contestations entre les différents acteurs en présence (Gobatto, Tijou-Traoré, 2011). Ainsi, la vie des malades chroniques s'apparente plutôt à « un continuum de perturbations » et d'incertitudes (Smith-Morris, 2010).

Le terme de chronicité est donc polysémique. La manière dont les soignants l'emploient peut refléter des stratégies d'adaptation face au contexte global qui leur permettent de tempérer l'incertitude de la guérison. Mais Nédélec observe que pour les patients atteints de cancer, le « vivre avec » de la chronicité est vécu comme une ambiguïté et peut s'avérer synonyme de gravité. Les médecins, eux, se retrouvent parfois confrontés à des « conflits de priorités », décrits par Bontemps et Bourmaud, en décalage avec leur formation initiale effectuée dans des pays plus développés. Ils ne peuvent traiter ces maladies dites chroniques sans recourir à une forme d'improvisation, révélant une certaine impuissance (Livingston, 2012), surtout lorsque leurs pratiques sont entravées par de nombreuses difficultés matérielles et économiques. Pour certaines maladies, il ne peut y avoir de chronicité en raison des coûts élevés des examens et des traitements, alors que ceux-ci existent. Cette remise en question de la chronicité est soulevée par Chabrol ainsi que par Bontemps et Bourmaud. Cependant, les maladies chroniques, quelles que soient leurs formes, font l'objet de négociations et de tensions, qui révèlent surtout les faiblesses des systèmes de santé. C'est particulièrement le cas lorsqu'elles reflètent un « (dés)engagement » ou un « abandon » de la part des familles ou des institutions comme le stipule Aït Mehdi, ou qu'elles mettent au jour les dysfonctionnements des structures hospitalières comme le montrent Guindo, Chabrol, Bontemps et Bourmaud. Parallèlement, nombre d'auteurs de ce numéro soulignent également l'engagement à la fois des proches et des professionnels, pour pallier les difficultés rencontrées.

En filigrane, les articles de ce numéro abordent tous, de manière plus ou moins prégnante, la dimension sociale du malheur propre à la maladie qui s'inscrit dans la durée, sans que la guérison ne soit garantie par la biomédecine. Cherak montre notamment que l'ensorcellement ou la possession peuvent provoquer la maladie ou, plus exactement, que l'origine d'une maladie chronique peut être perçue comme surnaturelle. Dans ce contexte, les savoirs biomédicaux et magico-religieux sont pensés en association, la maladie est qualifiée de chronique lorsqu'elle résulte des forces de la surnature et qu'elle conjugue mal social (familial ou conjugal) avec des maux corporels.

Finalement, ces textes révèlent comment les jeux de concurrence entre différents savoirs ou acteurs s'inscrivent dans une temporalité longue, se négocient et se rené-

gocient, face aux doutes, incertitudes, conflits, liés aux questions cruciales de la reconnaissance sociale de la chronicité et de la continuité des soins dans une expérience de maladie.

Bibliographie

- ATLANI-DUAULT L., VIDAL L. (2013), « Le moment de la santé globale », *Revue Tiers Monde*, n° 215, p. 7-16.
- BASZANGER I. (1986), « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, vol. 27, n° 1, p. 3-27.
- BENOIST J. (1996), *Soigner au Pluriel. Essai sur le pluralisme médical*, Paris, Karthala (« Médecines du monde »).
- BROWN T. M., CUETO M., FEE E. (2006), « The World Health Organization and the transition from “international” to “global” public health », *American Journal of Public Health*, vol. 96, n° 1, p. 62-72.
- COMAROFF J., COMAROFF J. L. (2012), « Theory from the South: Or, how Euro-America is Evolving Toward Africa », *Anthropological Forum*, vol. 22, n° 2, p. 113-131.
- CORBIN J., STRAUSS A. (1985), « Managing chronic illness at home: Three lines of work », *Qualitative Sociology*, vol. 8, n° 3, p. 224-247.
- DILGER H., MATTES D. (2018), « Im/mobilities and dis/connectivities in medical globalisation: How global is Global Health? », *Global Public Health*, vol. 13, n° 3, p. 265-275.
- FAINZANG S. (2015), *L'automédication ou les mirages de l'autonomie*, Presses universitaires de France.
- GOBATO I., TIJOU-TRAORE A. (2011), « Apprendre à “savoir y faire” avec le diabète au Mali », *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 5, n° 3, p. 509-532.
- KING N. B. (2002), « Security, disease, commerce: ideologies of postcolonial global health », *Social studies of science*, vol. 32, n° 5-6, p. 763-789.
- LAKOFF A. (2010), « Two regimes of global health », *humanity: An International Journal of Human Rights, Humanitarianism, and Development*, vol. 1, n° 1, p. 59-79.
- LIVINGSTON J. (2012), *Improvising medicine: An African oncology ward in an emerging cancer epidemic*, Durham et Londres, Duke University Press.
- REUBI D., HERRICK C., BROWN T. (2016), « The politics of non-communicable diseases in the global South », *Health & Place*, vol. 39, p. 179-187.

- SMITH-MORRIS C. (2010), « The chronicity of life, the acuteness of diagnosis », in L. MANDERSON, C. SMITH-MORRIS (dir.), *Chronic conditions, fluid states. Chronicity and the Anthropology of Illness*, Rutgers University Press, p. 21-37.
- WEISZ G. (2014), *Chronic disease in the twentieth century: A history*, Baltimore, John Hopkins University Press.
- WEISZ G., VIGNOLA-GAGNÉ E. (2015), « The World Health Organization and the globalization of chronic noncommunicable disease », *Population and Development Review*, vol. 41, n° 3, p. 507-532.
- WHITMARSH I. (2013), « The Ascetic subject of compliance. The turn to chronic diseases in global health », in J. BIEHL, A. PETRYNA (dir.), *When people come first: Critical Studies in Global Health*, Princeton, Princeton University Press, p. 302-324.
- WHYTE S.R. (2012), « Chronicity and control: Framing 'noncommunicable diseases' in Africa », *Anthropology & Medicine*, vol. 19, n° 1, p. 63-74.