

La mucoviscidose en Palestine

Expériences et prise en charge d'une maladie rare et chronique sous contrainte politique

Véronique Bontemps & Philippe Bourmaud

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/bontemps>

Pour citer cet article

Véronique Bontemps, Philippe Bourmaud, « La mucoviscidose en Palestine. Expériences et prise en charge d'une maladie rare et chronique sous contrainte politique », *Émulations*, n° 27, Mise en ligne le 10 mars 2019.
DOI : 10.14428/emulations.027.05

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

La mucoviscidose en Palestine

Expériences et prise en charge d'une maladie rare et chronique sous contrainte politique

Véronique Bontemps¹, Philippe Bourmaud²

[Résumé] La mucoviscidose est une maladie héréditaire et génétique rare, aux soins très contraignants. Si dans les pays dits « du Nord », la prise en charge de la maladie s'est considérablement améliorée, la situation dans les pays « du Sud » est beaucoup moins favorable, selon des conditions variables. Cet article s'intéresse aux expériences et à la prise en charge de la mucoviscidose dans les Territoires palestiniens occupés, territoires aux faibles ressources et sous forte contrainte politique. La maladie y est méconnue, le diagnostic souvent tardif et la prise en charge largement défailante. Après avoir tracé un état des lieux de la situation dans les Territoires palestiniens occupés, l'article décrit comment cette maladie est vécue par les familles de patients, mais aussi le personnel soignant : il montre que les conditions politiques dues à l'occupation israélienne jouent un rôle important dans les difficultés d'accès au soin, voire leur abandon.

Mots-clés : mucoviscidose, Palestine, système de soins, chronicité, non-adhérence.

[Abstract] Cystic fibrosis is a rare hereditary genetic disease that requires demanding treatments. If patient care has undergone considerable improvement in so-called « Northern » countries, the situation in « Southern » countries is much less favourable. There, the conditions of patient care vary significantly. This article considers the experience and patient care for Cystic Fibrosis in the Occupied Palestinian Territories, characterized by limited resources and heavy political constraints. The disease is unknown in the public, diagnosis is often belated and patient care is largely dysfunctional. We present an overview of the situation of Cystic Fibrosis in the Palestinian Occupied Territories. We then move forward to describe how the disease is lived by the patients' families as well as caregivers: the article shows that political conditions owing to Israeli occupation in particular play a major role in making access to patient care difficult and possibly in causing patients to abandon treatment.

Keywords: Cystic Fibrosis, Palestine, health-care system, chronicity, lack of compliance.

¹ Chargée de recherche au Centre national de la recherche scientifique (CNRS), Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux, Paris, France.

² Maître de conférences en histoire contemporaine, Université Jean Moulin, Lyon 3, Laboratoire de recherche historique Rhône-Alpes.

Introduction

La mucoviscidose est une maladie génétique rare et héréditaire. La transmission est dite « autosomique récessive », c'est-à-dire que si les deux parents sont porteurs du gène, ils ont une chance sur quatre de mettre au monde un enfant atteint par la maladie. Parmi la population dite « caucasienne », la mucoviscidose touche une naissance sur 2500, et la prévalence des porteurs sains y est évaluée à environ 1/25. Au Moyen-Orient, cette prévalence est estimée à 1/33, pour une incidence à la naissance d'1/4400 (Costa, Giraudon-Boulandet, 2005). La mucoviscidose se caractérise par la présence d'un mucus plus épais et plus visqueux, ce qui entraîne des infections respiratoires et digestives. Ne circulant pas de façon fluide dans les bronches et les bronchioles, le mucus ne joue pas efficacement son rôle d'englobement et d'évacuation des bactéries. Dans le tube digestif, il entrave la libération d'une enzyme pancréatique permettant de digérer les graisses. La mucoviscidose est une maladie chronique pour laquelle les soins incluent prise quotidienne de nombreux médicaments souvent très onéreux, kinésithérapie, contrôles réguliers et hospitalisations occasionnelles.

Dans les pays dits « du Nord », la prise en charge de la mucoviscidose s'est considérablement améliorée en particulier depuis les années 1980, entraînant un allongement significatif de la durée de vie³. La situation dans les pays « du Sud » est beaucoup moins favorable, selon des conditions variables en fonction des contextes politiques et économiques. Cet article se propose d'être un jalon d'une réflexion conjointe menée par une anthropologue et un historien sur la prise en charge médicale des Palestiniens au prisme des maladies rares. Il s'appuie sur une étude ethnographique effectuée au cours de plusieurs séjours en Cisjordanie entre 2015 et 2017 (observations, entretiens avec des familles et des médecins)⁴, ainsi que sur le dépouillement de revues et de documents de santé publique⁵. Outre un intérêt personnel pour cette maladie, il nous est apparu que sur le terrain palestinien, où les travaux de sciences sociales sur des questions médicales sont déjà relativement rares (nous renverrons toutefois vers les travaux de Curmi (2002), Challand (2008) et Wick (2006)), l'étude d'une maladie chronique permettait d'aborder la santé autrement que par la question humanitaire

³ Cela est le résultat de l'évolution des connaissances sur la maladie, avec la découverte puis l'isolement du gène en 1989 mais aussi de la mise en place de protocoles visant à limiter et prévoir les épisodes infectieux. L'accent mis, dans les pays occidentaux, sur la prévention et le contrôle des infections a permis, malgré l'absence de traitement curatif, d'améliorer considérablement l'espérance mais aussi la qualité de vie des patients (Mórawski-Bachimont, 2002 : 114-126). L'espérance de vie était estimée en France, en 2016, à 50 ans pour les personnes nées après 2000.

⁴ Cette ethnographie a été réalisée par Véronique Bontemps (anthropologue). Ayant moi-même un enfant atteint de mucoviscidose et palestinien par son père, j'ai réalisé les entretiens en me présentant à la fois comme chercheuse et comme mère.

⁵ Ce travail a été effectué par Philippe Bourmaud (historien).

et celle des soins d'urgence – directement liées au conflit. La manière dont la mucoviscidose est prise en charge permet d'explorer l'expérience que les patients et leurs familles font de la gestion d'une maladie au long cours, dans un cadre où la prise en charge médicale est très largement défaillante. Cette thématique questionne notamment les possibilités d'anticipation et de projection sur un temps long, déjà considérablement affectées par l'occupation, avec laquelle les individus composent au quotidien tout en tentant de vivre « normalement ».

Comment une maladie chronique est-elle vécue par les médecins et par les familles dans le contexte palestinien ? Cet article aborde la mucoviscidose et ses soins à partir de l'expérience qu'en font les personnes concernées, familles de patients palestiniens, mais aussi personnel soignant : comment parviennent-ils (ou non) à construire des itinéraires thérapeutiques dans un contexte où il n'y a aucun parcours de soins balisé ? Nous faisons l'hypothèse que ce sont les conditions politiques des Territoires palestiniens occupés (TPO) qui, puisqu'elles contraignent fortement l'accès aux soins, participent au délaissement par les autorités d'un effort de mise en œuvre d'une action publique contre une maladie chronique et rare, aux traitements onéreux. Les attitudes des soignants et des patients, marquées par l'impuissance face à la maladie, sont dues très largement à une conscience aiguë de l'écart entre des normes médicales standardisées observables dans le système de soins israélien, et les performances d'un système palestinien sous contraintes. Les médecins spécialistes doivent faire face, de plus, aux dilemmes posés par la coopération avec Israël et à ce qu'ils perçoivent comme un manque d'adhérence des patients. En retour, les difficultés des familles à se soigner induisent un sentiment de relégation qui affecte leur confiance dans la médecine en général. En ce sens, les sentiments d'impuissance des médecins et des familles se font écho.

Après avoir retracé le contexte général de l'absence de prise en charge de la mucoviscidose dans les TPO, on s'intéressera à la manière dont cette maladie est vécue sur le terrain : aux accusations de non-adhérence formulées par les médecins en réponse aux récits d'impuissance des familles, mais aussi de débrouille face aux multiples défis posés par l'effort de soigner une maladie chronique dans le contexte palestinien.

1. État des lieux

1.1. Des territoires à faibles ressources et sous occupation

Dans les TPO, la mucoviscidose (appelée *talayyuf kayssi* en arabe, plus fréquemment désignée par l'anglais *Cystic Fibrosis (CF)*) est caractérisée par une méconnaissance globale de la part des professionnels de santé et des autorités sanitaires : faute de données, la prévalence de la maladie n'est d'ailleurs pas connue. Sa prise en charge connaît de multiples défaillances : certains médicaments sont absents, certaines catégories de la population ont des difficultés à se les procurer, le diagnostic comme

l'accès aux soins est problématique. En ce sens, la situation palestinienne apparaît comparable à celle d'autres pays du Sud à faibles ressources : les institutions médicales ont des difficultés à suivre les normes promues par l'Organisation mondiale de la Santé, dont les standards sont ceux de pays à hauts revenus⁶. En effet, les recommandations les plus importantes contre la mucoviscidose – dépistage volontaire des parents, dépistage néo-natal systématique, centres spécialisés, suivi de kinésithérapie régulier et fréquent – ont un coût élevé et donc, facilement prohibitif. Des services spécialisés ont été créés dans les États bien mieux dotés du golfe Persique depuis une quinzaine d'années, mais ailleurs, la prise en charge n'est pas jugée adéquate par le personnel de santé. Les deux réunions annuelles de l'Association moyen-orientale de la mucoviscidose (MECFA), fondée en 2016, ont souligné les lacunes dans la prise en charge de la maladie à travers le Moyen-Orient, et souligné la situation particulièrement sérieuse des TPO⁷.

En effet, les TPO connaissent des particularités, dues notamment au contexte politique. Ils ne sont pas séparés d'un État – Israël – dont le système de soins a les performances d'un pays industrialisé, et ils sont sous l'occupation militaire de celui-ci, et intégrés économiquement aux marchés israéliens. Si l'Autorité palestinienne (AP) a l'air d'être un État, elle est *de facto* empêchée par l'occupation de fonctionner de manière autonome. Cette configuration socio-politique, désignée par les Palestiniens comme « l'occupation » (*al-ihtilâl*) ou « la situation » (*al-wada'*) a des conséquences fortes sur le système de soins palestinien. Elle impose des priorités pour les autorités publiques, à commencer par une garantie minimale d'accès aux soins pour certaines maladies plutôt que d'autres, surtout des pathologies plus génériques (notamment infectieuses). En outre, il y a lieu de penser que la mucoviscidose est sous-diagnostiquée en Palestine : alors que la thalassémie, maladie rare communément identifiée comme « méditerranéenne » a été érigée en priorité de santé publique⁸, la mucoviscidose reste perçue comme une maladie des populations caucasiennes⁹. Les spécialistes israéliens de la maladie évaluent sa prévalence au sein de la population palestinienne des TPO au même niveau qu'au sein de la population israélienne dans son ensemble¹⁰. La MECFA,

⁶ « Combattre les maladies rares ensemble », *Bulletin de l'Organisation mondiale de la Santé*, vol. 90, n° 6, juin 2012, en ligne : <http://www.who.int/bulletin/volumes/90/6/12-020612/fr/> (consulté le 13 mai 2018).

⁷ « MECFC 2017 in the news », en ligne : <https://www.mecfa.org/copy-of-middle-east-cf-conference-2> ; Nisreen Rumman, « Introduction to a Survey of CF Care in the ME », programme de la 2e conférence annuelle de la Middle East Cystic Fibrosis Conference, Izmir, 23 mars 2018, en ligne : https://docs.wixstatic.com/ugd/4e4dfc_23bde77c39884d678ec4849f7e55d66a.pdf.

⁸ Avec promotion du dépistage prénatal et prénuptial, ainsi que la construction d'un centre de soins spécialisés à Ramallah (Al Sabbah *et al.*, 2017).

⁹ Ces différences de perception ont des effets politiques qui restent à étudier ; leur réalité épidémiologique est sujette à caution.

¹⁰ Entretien avec le Pr. Eitan Kerem, Jérusalem, 18 août 2016.

déplorant l'absence d'un registre des patients pays par pays au Moyen-Orient, aboutit à des conclusions similaires. Alors que dans les pays occidentaux, la notion de maladie rare a été promue à partir des années 1980 au nom du refus de sacrifier certaines catégories de patients (Huyard, 2012 : 61-85), un pédiatre palestinien nous exprimait crûment : « ça ne vaut pas le coup de mettre en place un programme qui coûte très cher pour un si petit nombre¹¹ ». La mucoviscidose est ainsi marginalisée par les pouvoirs publics : à cause du conflit avec Israël (parce que l'occupation impose des cas constants d'hospitalisations pour blessures), mais aussi du fait du coût des traitements au regard de sa rareté.

1.2. Les difficultés du système de soin palestinien

Il n'est pas possible de rendre compte de cette prise en charge insuffisante sans considérer les conditions historiques de l'organisation des soins dans les TPO. L'écart entre les offres de soins en Israël et dans les TPO ne s'explique pas sans un retour à l'époque de l'occupation britannique (1917-1948). C'est alors que le mouvement sioniste a pu organiser un secteur médical diversifié grâce aux caisses d'assurance-maladie instituées au sein de la communauté juive (Shvarts, 2002). Une stricte économie était en revanche imposée par le pouvoir colonial britannique aux institutions gouvernementales s'occupant principalement de la population arabe palestinienne (Simoni, 2010).

À la suite de l'occupation israélienne de Jérusalem-Est, de la Cisjordanie et de Gaza en 1967, les autorités israéliennes ont favorisé la lutte contre les maladies infectieuses, au détriment des maladies non transmissibles, avec une offre de soins peu attractive¹². Ces institutions ont été transmises à l'AP instituée en 1994 dans le cadre des accords d'Oslo, sans que cette dernière puisse y réaliser complètement ses projets de construction étatique. La détérioration des conditions politiques à partir la deuxième Intifada de septembre 2000 a en outre accentué les obstacles et les inégalités issus des accords d'Oslo. La multiplication des *checkpoints*, la répression et la réoccupation des villes palestiniennes par l'armée israélienne à partir de 2002 conduisent à une limitation extrême des soins à l'échelon local. Les gens s'accommodent de cette situation en « se débrouillant », comme ils le disent : en déléguant des soins à l'infirmière du quartier ou en donnant des conseils par téléphone, y compris pour des accouchements qui ont occasionnellement lieu au *checkpoint* (Abdul-Rahim *et al.*, 2005). À défaut de pouvoir acheminer les patients et les

¹¹ Entretien avec GZ, pédiatre à Bethléem et initiateur du programme Flagship (voir plus bas) août 2017.

¹² Comme en atteste le faible taux de souscription aux systèmes volontaires d'assurance-maladie pilotés par l'administration israélienne des TPO (Giacaman, Abdul-Rahim, Wick, 2003 ; Bourmaud, 2010).

prendre en charge physiquement, l'AP assure la gratuité des soins, au moins les plus courants et pour les plus défavorisés. Si la circulation se fluidifie quelque peu après 2007, elle reste aujourd'hui tributaire des « *checkpoints* volants » de l'armée israélienne.

Malgré les projets palestiniens de développement d'un système centralisé, l'offre de soins reste à ce jour fondée sur quatre piliers autonomes : le secteur privé ; les institutions gouvernementales ; les institutions dépendantes de l'UNRWA¹³, fondée à la suite de la guerre de 1948, en Palestine, pour prodiguer des services gratuits aux réfugiés ; et les ONG, qui ont connu un développement accéléré à partir des années 1980 (Challand, 2008). L'autonomie de ces secteurs et les difficultés de formation de médecins spécialistes (tous formés à l'étranger) limitent les possibilités de mise en commun des connaissances, tout comme le vivier de praticiens compétents pour diagnostiquer une maladie comme la mucoviscidose. La prise en charge des maladies chroniques représente en outre un coût problématique pour l'AP et pour les différents fournisseurs de soins. Pour la population, la fragmentation spatiale persistante des TPO va de pair avec une fragmentation temporelle (Romani, 2005 ; Parizot, 2009 ; Bontemps, 2012) qui met l'accent sur la gestion de l'urgence, et élude le vrai problème qui est celui de la continuité de soins sur un temps long. Cette fragmentation spatio-temporelle entraîne la concurrence entre différents types de priorités – celles de santé publique, mais aussi celles de la vie quotidienne. En pratique, elle maintient une débrouille à l'échelle locale, surtout en période de crise, tandis que l'accès aux soins d'un spécialiste ou d'un médecin qualifié reste compliqué.

1.3. Une offre de soins limitée localement

Dans ce contexte l'hôpital Caritas, hôpital pédiatrique privé de Bethléem apparaît central – aussi bien qu'unique – dans le paysage palestinien de la mucoviscidose. C'est le seul hôpital en Cisjordanie à proposer le test de la sueur (principal test diagnostic) depuis le milieu des années 1990. La majorité des patients identifiés (cent-vingt à cent-trente cas, selon les informations recueillies à Caritas en 2018) viennent du sud de la Cisjordanie – ce qui ne signifie pas pour autant qu'il y en ait moins ailleurs. Cela provient en partie du fait qu'entre 2010 et 2012, Caritas a bénéficié d'un programme « *Flagship* » financé par USAID¹⁴ pour les patients atteints de mucoviscidose. C'est ce qu'explique G.Z., pédiatre à Bethléem et initiateur du programme *Flagship* :

¹³ Agence des Nations-Unies de secours et de travaux pour les réfugiés de Palestine et du Proche-Orient.

¹⁴ En 2010-2012, l'agence de développement américaine USAID lance le programme de développement médical « *Flagship* ». Celui-ci vise notamment à améliorer la prise en charge de certaines maladies rares, dont la mucoviscidose.

Les enfants qui ont la *Cystic Fibrosis* [...] ont une maladie chronique (*muzmin*), mais de temps en temps ils ont des infections et doivent être hospitalisés. Le problème, ce sont leurs médicaments... par exemple, le Créon®, les enzymes pour digérer, à cette époque, on ne les trouvait pas en pharmacie. [...] Et bien sûr, les enfants ont besoin de soins par antibiotiques, qu'on leur donne par IV [...]. Mais les autres médicaments, par nébulisation, la Tobramycine, on n'en a pas... c'est trop cher. [...] En considération de tout ça, nous avons pensé ouvrir un projet, USAID était prêt à financer [...]. En 2009, j'ai commencé à travailler au *proposal* et on a débuté en 2010 à peu près¹⁵.

Ce programme¹⁶ a permis de payer une partie des salaires des employés travaillant avec les enfants atteints de mucoviscidose et d'acheter du matériel médical. Il a également financé des visites à domicile pour une quarantaine de familles de la région d'Hébron, ainsi que des ateliers d'éducation thérapeutique. Cependant, si Flagship a donné des moyens pour améliorer le diagnostic et fourni du matériel, l'aide consentie (et ses bénéficiaires) s'est arrêtée au terme du programme. Les attentes potentielles ont donc été déçues. L'arrivée en 2011 de Dr. Niveen, spécialiste de pédiatrie pulmonaire et la présence d'une infirmière, Anwar, formée à la kinésithérapie respiratoire, a permis de maintenir l'attractivité pour les patients aux alentours. Bien que Niveen donne des consultations dans des cliniques privées à Ramallah, à l'hôpital Maqâsed de Jérusalem-Est et à Naplouse, la majeure partie du matériel indispensable aux examens de routine (examen cyto bactériologique des crachats, épreuves fonctionnelles respiratoires, etc.) est uniquement disponible à Bethléem. Du fait du nombre très réduit de spécialistes, de la fragmentation territoriale ainsi que de l'absence de prise en charge globale par les autorités publiques, les familles (et les médecins) se sont retrouvées dans le même état d'isolement dans leur démarche de soins. Les familles vivent les itinéraires thérapeutiques comme un parcours du combattant. À ces ressentis répondent des expériences d'impuissance et de dilemmes dans les récits des praticiens notamment spécialistes, confrontés aux tiraillements entre normes internationales apprises à l'étranger et réalités sur le terrain palestinien. L'observance des traitements se heurte aux difficultés dues au manque de ressources, accentuées par le contexte politique et territorial.

¹⁵ Entretien avec GZ, Bethléem, 2017.

¹⁶ Caritas Baby Hospital, « Cystic Fibrosis Rehabilitation Clinic. Palestinian Health Sector Reform and Development Project / The "Flagship" Project », rapport de projet pour la période du 8 juillet - 31 août 2010, Bethléem, Caritas, 2010.

2. Des patients « non-observants » ?

2.1. « It's a struggle »¹⁷ : obstacles aux soins et conflits de priorités

Le premier obstacle pour les familles réside dans le caractère tardif du diagnostic. De ce retard découle la manière dont elles vont se représenter la maladie et investir les soins. Les propos recueillis font émerger des récits de premier enfant décédé, puis d'errances thérapeutiques : leur longueur dépend des circonstances (tomber sur le « bon » médecin), de la géographie, du réseau de connaissances. Ainsi la mère de Lina (14 ans) raconte en 2016 :

Dès sa naissance, j'étais toujours avec [Lina] à l'hôpital et on me disait qu'elle avait des infections (*iltihâbât*) [...] Personne ne savait [ce qu'elle avait] [...]. La dernière fois je l'ai emmenée voir ce docteur, que Dieu l'aide [...]. Il m'a dit : « Je vais lui faire un test, il m'a dit « la sueur » ("*ta'arruq*") [...] ». Quand on l'a fait, c'était bien cette maladie.

De nombreux récits font écho à celui de cette mère. Après l'annonce viennent les explications : il faut, pour des parents très affectés, comprendre le caractère héréditaire de la maladie, prendre connaissance des premiers soins, des précautions à prendre, des symptômes auxquels être attentif. Or, les explications diffèrent fortement selon les lieux de prise en charge. Les informations peuvent être lacunaires, car les médecins ne connaissent parfois pas bien la maladie, ou n'en connaissent qu'un aspect.

Une fois le diagnostic établi, les familles doivent mettre en place des soins dont le coût est problématique et la disponibilité incertaine. Par exemple, la consultation de Niveen à l'hôpital Caritas est payante (70 shekels, soit un peu plus de 16 euros) – un coût auquel il faut ajouter celui de nombreux médicaments : enzymes pancréatiques (Créon®, plus d'une dizaine de gélules par jour pour un enfant), vitamines, antibiotiques, aérosols... Le Créon®, tout comme certaines vitamines et antibiotiques de base, sont censés être disponibles gratuitement (ou moyennant un tarif symbolique, une dizaine de shekels – environ 3 euros) dans les branches locales du Ministère de la Santé pour les patients enregistrés. Cependant, la gratuité reste théorique face aux défauts d'approvisionnement. Achetée en pharmacie, la boîte de 100 gélules de Créon®, qui durera une semaine, coûte plus de 70 euros¹⁸. Certains antibiotiques ne sont pas disponibles, car trop onéreux pour que le Ministère de la Santé se les procure. Les médecins utilisent des alternatives, tout en reconnaissant une moindre efficacité. Aux dires des patients et de membres du personnel médical, le Créon® se trouve parfois en rupture de stock ou en quantité insuffisante : les familles

¹⁷ Entretien avec D. Mo'az, Jérusalem, 2016.

¹⁸ Le revenu mensuel moyen d'un ménage en Cisjordanie se situait à un peu moins de 100 shekels (23,5 euros) à la fin 2017.

n'ont alors d'autre solution que de recourir à des tactiques d'économie et d'automédication. Abdallah, patient d'une trentaine d'années et diagnostiqué sur le tard, m'expliqua : « Le Créon®, ils [au Ministère de la Santé] ne nous donnent pas toujours la quantité suffisante : du coup, j'économise, je diminue les doses. Au lieu de huit-neuf gélules, j'en prends six-sept – mais en fait, je devrais prendre au moins dix à chaque repas... »¹⁹. Les parents font de même pour les doses qu'ils administrent à leurs enfants. Selon leurs capacités financières et leurs positions sociales, ceux qui le peuvent se procurent, moyennant finances, les médicaments en pharmacie, en Israël voire en Jordanie.

En l'absence de praticiens formés aux techniques de kinésithérapie respiratoire, les « massages », comme les mères le disent, sont entièrement laissés à la charge de ces dernières. Si le diagnostic a été effectué à Caritas, elles sont brièvement formées par Anwar. Cependant, elles rencontrent des difficultés à assurer ces soins quotidiennement – d'autant plus que quand les enfants avancent en âge, ils commencent à les refuser.

L'importante restriction de l'offre de soins, la pénurie de médecins formés et de structures de suivi obligent à de longs déplacements, en fonction de la région d'où l'on vient. Or, la circulation routière constitue un problème majeur. Une famille venant d'un village près d'Hébron doit, par exemple, prendre un autobus pour aller à Hébron, puis un autre pour Bethléem, et enfin un taxi privé pour Caritas : le prix est en conséquence²⁰. En outre, les routes peuvent être bloquées, dangereuses, car sillonnées de barrages militaires ou de colons. Aux bénéfices de la consultation, les parents opposent le prix du trajet, mais aussi sa longueur et son coût en fatigue : ils hésitent à emmener leurs enfants dans un confort très précaire, pour attendre des heures aux *checkpoints* et les ramener épuisés. Caritas est de surcroît situé à côté du mur de séparation, dans une région très exposée aux affrontements entre des jeunes Palestiniens et l'armée israélienne. Ces dernières circonstances sont une source de tension supplémentaire pour les familles.

Face à ce contexte dissuasif, les parents ont davantage tendance à affirmer que leurs enfants « vont bien », jusqu'au moment des complications majeures. Ils se rendent à l'hôpital « quand il/elle se fatigue » (c'est-à-dire tousse beaucoup, a une forte fièvre, etc.) – alors même que le traitement de la mucoviscidose repose sur la prévention et l'anticipation. S'ajoutent des formes de déni, qui tiennent en partie au fait que la mucoviscidose est une maladie « qui ne se voit pas », et se développe parfois en l'absence de symptômes immédiatement alarmants. Certaines familles (notamment celles issues de mariages consanguins) peuvent avoir d'autres enfants avec des pathologies plus visiblement handicapantes : handicaps moteurs, retards

¹⁹ Entretien avec Abdallah, 2016.

²⁰ Dans ce cas, on peut estimer le coût de transport aller-retour à environ 60 shekels israéliens par personne (un peu moins de 15 euros).

mentaux, etc. Par contraste, l'enfant atteint de mucoviscidose n'est pas nécessairement perçu comme celui qui a le plus besoin de soins. Les mères se trouvent surchargées, entre responsabilité des enfants dont elles s'occupent souvent seules, et soins spécifiques liés à la mucoviscidose.

Ces situations de conflits et de choix imposés sont lourdes de conséquences : si l'enfant n'est pas traité régulièrement pendant plusieurs années, les poumons subissent des dommages parfois irréversibles. La plupart des patients, vivant loin des structures de soin, se plaignent de ne pas être contactés plus fréquemment. De ces difficultés découle un important sentiment de relégation, depuis le temps du diagnostic jusqu'aux complications et éventuellement la mort. Le « manque de suivi » est cependant un reproche mutuel : au sentiment d'isolement des familles répond celui des praticiens, aux prises avec leurs difficultés à exercer la spécialité qu'ils ont apprise à l'étranger.

2.2. Difficultés et dilemmes des médecins

Âgée d'une quarantaine d'années, le docteur Niveen est issue de la bourgeoisie chrétienne de Beit Jala (ville jumelée avec Bethléem). Comme tous les spécialistes palestiniens, elle a fait ses études à l'étranger : après la faculté de médecine de Bagdad, elle s'est spécialisée en pneumologie pédiatrique à l'université du Wisconsin. Au moment de notre rencontre en 2015, Niveen avait l'ambition de créer un centre de référence pour les maladies pulmonaires à Ramallah. En août 2016 cependant, elle n'avait pas obtenu de financement. Elle confiait alors son découragement face à l'état de santé de ses patients : « *They are not compliant* », disait-elle avec lassitude.

Pour expliquer ce manque d'« observance », Niveen incriminait au premier chef la religion musulmane (tout « viendrait d'Allah »), le manque supposé d'éducation et une mentalité (*'aqliyya*) « paysanne ». Elle oscillait pourtant entre une mise en cause des parents et une dénonciation de la « situation » ; elle évoquait aussi les problèmes rencontrés par les familles dans le contexte d'occupation et de pénurie. Cette oscillation reflète en partie la nécessité pour elle d'adapter ses pratiques et les normes apprises aux États-Unis aux réalités locales. « Parfois les mères sont débordées » me disait-elle.

Elles ont tellement d'autres problèmes, il faut déjà qu'elles nourrissent leur famille ! Parfois ils ne viennent pas me voir parce qu'ils n'ont pas l'argent ! Et pour les médicaments non plus. Ils peuvent prendre du Créon® ici à l'hôpital, mais parfois il manque, parfois pendant des mois²¹ !

Niveen avouait ainsi se sentir isolée et souvent surmenée. En entretien et lors de nos discussions, elle répétait régulièrement qu'elle était « à la fois médecin, infirmière,

²¹ Entretien avec Niveen, 2016.

coursier, psychologue...» – constat également effectué par un autre médecin spécialiste à l'hôpital Maqâsed de Jérusalem, le Dr Mo'âz :

Tu as besoin d'un médecin, d'infirmières, d'une nutritionniste, d'une psychologue... Parfois j'ai l'impression que je travaille pour chaque personne de cette équipe ! En plus c'est une clinique, tu as quinze minutes pour chaque patient²².

Alsayed *et al.* expliquent cette situation par des dysfonctionnements structurels du système de santé palestinien : « *Health-care services remain highly physician oriented, with doctors running many activities that could be done by nurses and community health workers at much lower costs* » (2009 : 1209). En découlent des difficultés à transmettre correctement les prescriptions, mais surtout à bien faire comprendre aux familles les enjeux des traitements, et notamment leur aspect préventif. Les propos de Niveen mettent en lumière les obstacles structurels à la mise en place et au suivi des soins. Certains de ces obstacles sont liés à la pathologie et sa symptomatologie ; mais ils sont considérablement accentués par la faiblesse des ressources et les difficultés concrètes d'accès aux soins. Dans ces circonstances, les spécialistes, au courant des normes élaborées dans des systèmes caractérisés par une forte division du travail (impossible à reproduire dans les TPO), ont tendance à justifier leur impuissance face à la situation par la négligence des institutions et l'absence d'observance des patients.

Du côté des familles, le temps mis à poser le diagnostic les renvoie à l'idée que tout le nécessaire n'a pas été fait pour leurs enfants, que les médecins « ne connaissent pas leur travail ». Ce temps douloureux et les imprécisions que les familles perçoivent dans les explications affectent la confiance dans les médecins, voire dans le système de santé en général. Pourtant, il est très difficile d'énoncer des généralités sur la profession médicale dans les TPO : la formation est loin d'être uniforme malgré la mise en place à partir des années 1990 de facultés de médecine locales. Les médecins formés en Union soviétique ou en Roumanie, c'est-à-dire la majorité des praticiens formés avant les années 2000, connaissent la mucoviscidose ; cependant, faute de la percevoir comme une réalité locale dans les TPO, leurs connaissances restent souvent théoriques. La méconnaissance de la maladie perdure ainsi dans les nouvelles institutions. Pour les patients, l'idée prévaut que la médecine publique en Palestine serait inférieure à celle de l'étranger ou de l'occupant israélien, tenu pour mieux informé et respectueux, lui, des normes médicales. Niveen se plaint régulièrement de patients lui réclamant des transferts en Israël – pays qui jouit, indiscutablement, de davantage de moyens.

Puissance occupante, l'État hébreu présente en effet une offre de soin à la fois convoitée et problématique. Doté d'un système de soins reconnu et performant dans

²² Entretien avec Dr. Mo'az, Jérusalem, août 2016.

son ensemble, Israël est de surcroît à la pointe de la recherche sur la mucoviscidose²³. Pour se faire soigner en Israël, outre une demande de permis (*tasrîh*), les patients palestiniens doivent également obtenir un transfert (*tahwîl*) de la part de l'Autorité palestinienne : si un soin n'est pas disponible dans un hôpital public palestinien, le médecin peut demander le transfert dans une clinique privée ou à l'étranger. L'AP couvre alors 95 % des frais. Cependant, dans les cas de mucoviscidose ces transferts sont rares, en raison du caractère chronique de la maladie et de la cherté des soins, et se heurtent de plus à la réticence (politique) des médecins palestiniens.

2.3. Les ambiguïtés de la coopération avec Israël

La question des soins en Israël entraîne des dilemmes. Niveen a en effet une vision extrêmement critique des motivations et des pratiques des Israéliens soignant les Palestiniens. Nous lui avons parlé du centre de référence sur les maladies rares de l'hôpital Hadassah à Jérusalem, où sont soignés certains Palestiniens et où nous avons passé une journée en octobre 2015. Les médecins nous y avaient assurés qu'ils souhaitaient travailler avec les Palestiniens de Cisjordanie, notamment avec Niveen, mais que « c'était elle qui ne voulait pas ». De son côté, Niveen mettait en avant l'intérêt scientifique des Israéliens à traiter des patients palestiniens : « Ils les [les patients palestiniens à Hadassah] accueillent, ils leur prennent des échantillons [...] et ensuite ils les utilisent pour leurs publications. Ils les utilisent comme des cobayes pour leurs recherches et se font passer pour les *good guys* !²⁴ » Elle insistait notamment sur l'importance éthique et politique de son rôle à travailler et à soigner les patients en Palestine : « ce sont *nos* patients ! Ce n'est que quand je vois que je ne peux rien faire que je les fais transférer en Israël. Certains me demandent à être transférés, mais je n'ai pas fait ces études aux *States* pour travailler ici comme scribe ! »

Dr. Mo'az, qui travaille à Maqâsed, énonçait des propos similaires et concluait : « certains patients, on a besoin de les transférer ! Mais les *CF*²⁵ [...] on travaille avec Hadassah au moment du *last stage* »²⁶. En effet, comme indiqué précédemment, les transferts sont rares et n'adviennent généralement – s'ils adviennent – qu'à des stades très avancés ; comme me le disait tristement un père de famille, « les enfants vont en Israël pour mourir »²⁷. La question des transferts des patients vers Israël est depuis

²³ Parmi l'équipe de chercheurs ayant isolé le gène en 1989, se trouve B. Kerem, une Israélienne. Voir Kerem *et al.*, (1989).

²⁴ Entretien avec Niveen, 2016.

²⁵ C'est ainsi que les patients atteints de mucoviscidose sont parfois appelés par diminutif (comme on peut dire en France « les mucos »).

²⁶ Entretien avec Mo'az, août 2016.

²⁷ Entretien avec le père d'une jeune fille atteinte de mucoviscidose, décédée en 2015 en Israël.

1967 un motif de frustration pour la population palestinienne, qui y voit un moyen de pression pour pérenniser la tutelle politique, et une source majeure de corruption. À l'heure actuelle, un fonctionnaire palestinien est chargé de transmettre les dossiers de demande aux autorités israéliennes, qui les évaluent selon des critères médicaux et sécuritaires. Cette situation fournit un pouvoir démesuré non seulement aux instances sécuritaires israéliennes, régulièrement accusées d'utiliser les transferts pour récupérer des informateurs au sein de la population palestinienne, mais aussi au fonctionnaire du Ministère de la Santé.

Ces demandes de transfert sont un rappel régulier des contraintes politiques pesant sur les Palestiniens et elles expliquent les réactions des spécialistes palestiniens, en l'occurrence ici Niveen. Lorsqu'elle se plaint de l'utilisation des patients palestiniens comme cobayes, son reproche vise moins l'attitude instrumentale de ses homologues israéliens que les tensions induites entre les institutions israéliennes et palestiniennes par une situation de dépendance médicale politiquement entretenue. Les services spécialisés israéliens constituent un terme de comparaison en même temps qu'un système de soins peu accessible, mais la mise en regard des deux systèmes voisins est cruelle par la lumière qu'elle jette sur l'écart entre un système de soins aux normes internationales et une offre de soins de pays à faibles ressources.

Conclusions

Il serait tentant de considérer que les conditions objectives de traitement de la mucoviscidose ne diffèrent pas de celles qui s'observent dans de nombreux autres pays des Suds, puisque les principaux indicateurs de la mucoviscidose ne dénotent pas une situation palestinienne radicalement différente de celle de territoires voisins à faibles ressources. Le vécu des patients palestiniens atteints de la mucoviscidose est fait d'une diversité d'expériences, communes pour la plupart aux pays des Suds et en particulier à ceux du Moyen-Orient. La maladie se révèle souvent à la suite d'une errance diagnostique longue – phénomène courant au Moyen-Orient, où les spécialistes de la maladie sont nombreux à estimer qu'elle est peu et tardivement diagnostiquée. Au-delà du diagnostic, le coût d'une prise en charge systématique est prohibitif pour le système de soins, mais en cela la situation ne diffère pas non plus des pays voisins, où la gratuité des soins de base n'est pas toujours assurée comme elle peut l'être, sur le papier, par le Ministère palestinien de la Santé. Les problèmes rencontrés pour obtenir les traitements montrent que les responsables sanitaires palestiniens sont amenés à faire un calcul coût/bénéfice cruel pour les patients : là encore, ce n'est pas spécifique d'une situation de conflit territorial comme celle des TPO.

Si nous nous attachons cependant aux expériences des patients, nous trouvons des différences notables dans les perceptions et dans les narrations de l'accès aux soins. En premier lieu, le morcellement territorial et les conditions de circulation

démultiplient le temps nécessaire à l'accès au soin, du fait de l'enchaînement des moyens de transport. Les coûts additionnels sont à la charge des patients. Cette question du temps passé pour aller se faire soigner a une influence directe sur l'efficacité du traitement : assurer dans la durée l'adhérence des patients est partout problématique, mais les difficultés de transport propres aux TPO se révèlent un facteur particulièrement fort d'abandon des soins.

Une autre dimension révélée par les expériences des patients est la part que joue la « débrouille » face à l'inadéquation des moyens médicaux. Cette « débrouille » tient aux conditions budgétaires du Ministère palestinien de la Santé et des ressources individuelles limitées des familles. Elle traduit cependant aussi l'incertitude du lendemain due à la volatilité des relations israélo-palestiniennes et à ses répercussions au jour le jour sur les capacités de fonctionnement de l'Autorité palestinienne. La situation est rendue particulièrement décourageante, tant pour les patients que pour les spécialistes palestiniens de la maladie, par la conscience que l'accès à un système de soins de pointe, en Israël, est toute proche – mais réservé exclusivement aux cas avancés. Le dispositif des transferts est de toute façon inadapté pour des maladies chroniques, pour lesquelles la capacité à traiter et à contrôler les patients dans la durée est essentielle.

Pour les médecins spécialistes palestiniennes et palestiniens, pratiquer dans les TPO est parfois perçu comme un sacerdoce : difficultés à exercer efficacement leur métier appris dans des pays aux systèmes de soins plus performants, et abandon de normes médicales inapplicables sur le terrain. Continuer à exercer sur place, plutôt que de retrouver un poste dans les pays où ils ont été formés (comme pour Niveen aux États-Unis), représente un dilemme éthique. Toutes ces circonstances affectent les itinéraires thérapeutiques des patients, pour qui le diagnostic et le traitement se présentent comme une succession apparemment infinie d'épreuves. Le diagnostic conduit à une prise en charge, mais coûteuse en temps, pas toujours effective, et centrée sur les patients les plus jeunes. L'impression mêlée d'impuissance politique et d'incompétence des institutions palestiniennes rejaillit sur les médecins et sur le comportement des patients, qui s'accommodent d'une vie inconfortable face à la maladie, ou adoptent des comportements d'abandon.

Bibliographie

ABDUL-RAHIM H., GIACAMAN R., WICK L. (2003), « Health sector reform in the Occupied Palestinian Territories: Targeting the forest or the trees ? », *Health Policy Plan*, vol. 18, n° 1, p. 59-67.

ABDUL-RAHIM H., GIACAMAN R., WICK L., WICK L. (2005), « The Politics of childbirth in a context of conflict: Policies, of de Facto practices ? », *Health Policy*, vol. 72, p. 129-139.

- ABU SHAHLA F. M. A. (2003), « Impacts of Intifada on renal services », *Saudi Journal of Kidney Diseases and Transplantation*, vol. 14, n° 1, p. 1-4.
- AL SABBAH H., KHAN S., HAMADNA A., ABU GHAZALEH L., DUDIN A., KARMI B. A. (2017), « Factors associated with continuing emergence of β thalassemia major despite prenatal testing: a cross-sectional survey », *International Journal of Women's Health*, n° 9, p. 673-679.
- ALSAYED F., BOSSERT T., DONALDSON C., HUNTER D., KHATIB R., MATARIA A., MOATTI J.-P. (2009), « Health in the Occupied Palestinian Territory 5. The health-care system: an assessment and reform agenda », *The Lancet*, vol. 373, p. 1207-1217.
- AMALBERTI A., AUROY Y., GREMION C., HUBERT B. (2006), « Typologie et méthode d'évaluation des systèmes de signalement des accidents médicaux et des événements indésirables », *Revue sur les Systèmes de signalement. Rapport d'état du contrat MIRE-DREES*, Comité de coordination de l'évaluation clinique et de la qualité en Aquitaine. En ligne, consulté le 11 septembre 2018. URL : <https://www.researchgate.net/publication/242309929>.
- BARGHOUTHI M., GIACAMAN R. (1990), « The Emergence of an infrastructure of resistance : The case of health », in J. NASSAR, R. HEACOCK (dir.), *Intifada : OPT at the crossroads*, New York, Praeger, p. 73-87.
- BELORGEY N. (2010), *L'Hôpital sous pression. Enquête sur le « Nouveau management public »*, Paris, La Découverte (« Textes à l'appui / Enquêtes de terrain »).
- BIRENBAUM-CARMELEL D., KOCHMAN-HAIMOV R. (2010), « Fertility treatments under Semi/Occupation : The case of East Jerusalem », *Facts Views and Visions in ObGyn: monograph, Social Aspects of Accessible Infertility Care in Developing Countries*, p. 35-42.
- BONTEMPS V. (2012), « Le temps de traverser le pont », *Temporalités*, n° 15. En ligne, URL : <http://journals.openedition.org/temporalites/1995>.
- BOURMAUD P. (2010), « Santé et territorialité: l'assurance-maladie et l'"expulsion silencieuse" des familles palestiniennes », in J. AL HUSSEINI, A. SIGNOLES (dir.), *Les Palestiniens entre État et diaspora. Le temps des incertitudes*, Paris, Karthala-IISMM, (« Terres et gens d'Islam »), p. 119-148.
- CHALLAND B. (2008), « A Nahda of charitable organizations? The political economy of aid and health service provisions in Palestine », *International Journal of Middle East Studies*, vol. 40, n° 2, p. 227-247.
- COHEN T. (1991), « The history and development of human genetics in Israel », in K. R. DRONAMRAJU (dir.), *Human Genetics. Progress in Different Countries*, Singapore, World Scientific, p. 147-184.

- GIRODON-BOULANDET E., COSTA C. (2005), « Génétique de la mucoviscidose », *Médecine thérapeutique/Pédiatrie*, vol. 8, n° 3. En ligne, consulté le 11 septembre 2018. URL: http://www.jle.com/fr/revues/mtp/edocs/genetique_de_la_mucoviscidose_266743/article.phtml?cle_doc=000411F7.
- CURMI B. (2002), « Les enjeux de l'après-Oslo. Le mouvement associatif dans les territoires palestiniens », in S. Ben Néfissa (dir.), *Pouvoirs et associations dans le monde arabe*, Paris, CNRS Éditions (« Etudes de l'annuaire de l'Afrique du Nord »), p. 95-123.
- DAWSON K. P., FROSSARD P. (2000), « Cystic fibrosis in the Middle East : The Historical perspective », *Annals of Saudi Medicine*, vol. 20, n° 1, p. 20-23.
- KEELAN E. (2016), « Medical care in Palestine : Working in a conflict zone », *Ulster Medical Journal*, vol. 85, n° 1, p. 3-7.
- KELAHER D., JUNK D. (1994), *Approaches to universal health insurance for the Occupied Palestinian Territory*, Jérusalem, Planning and Research Centre.
- KEREM B., ROMMENS J.M., BUCHANAN J.A., MARKIEWICS D., COX T. K., CHAKRAVARTI A., BUCHWALD M., TSUI L. C. (1989), « Identification of cystic fibrosis gene : genetic analysis », *Science*, vol. 245, n° 4922, p. 1073-1080.
- HUYARD C. (2012), *Rare. Sur la cause politique des maladies peu fréquentes*, Paris, Éditions EHESS (« En temps & lieux »).
- MANIEZ F. (2009), « Etude des termes des champs sémantiques relevant de l'essai et de l'erreur en anglais médical », *ASp*, n° 56, p. 89-104.
- MORAWSKI-BACHIMONT J. (1999), *Entre soins spécialisés et soins profanes : gérer une maladie infantile chronique à domicile. Le cas de la mucoviscidose*, thèse de doctorat en sociologie, Paris, École des hautes études en sciences sociales.
- PARIZOT C. (2009), « Temporalités et perceptions de la séparation entre Israéliens et Palestiniens », *Bulletin du Centre de recherche français à Jérusalem*, n° 20. En ligne, consulté le 18 septembre 2018. URL : <http://journals.openedition.org/bcrfj/6291>.
- RIGBY A. (2015), *The Palestinian Intifada revisited*, Nössemark, Irene Publishing, p. 136-138.
- ROMANI V. (2005), « Quelques réflexions à propos des processus coercitifs dans les Territoires occupés », *Études rurales*, n° 173-174, p. 251-272. En ligne, consulté le 11 septembre 2018. URL : <http://journals.openedition.org/etudesrurales/8142>.
- SHVARTS S. (2002), *The Workers' Health Fund in Eretz Israel : Kupat Holim, 1911-1937*, Rochester, University of Rochester Press (« Rochester Series in Medical History »).

- SIMONI M. (2010), *A Healthy Nation: Zionist health policies in British Palestine, 1930-1939*, Venise, Cafoscarina.
- SUFIAN S. (2014), « Healing Jerusalem: Colonial medicine and Arab health from World War I to 1948 », in L. JAYYUSI (dir.), *Jerusalem interrupted: Modernity and colonial transformation, 1917 - Present*, Northampton, Olive Branch Press, p. 115-138.
- WICK L. (2006), *Making lives under closure: Birth and medicine in Palestine's waiting zones*, thèse de doctorat en anthropologie, Massachusetts Institute of Technology.
- ZYOUNG S. H., DARAGHMEH D. N., MEZYED D. O., KHDEIR R. L., SAWAFTA M. N., AYASEH N. A., TABEEB G. H., SWEILEH W. M., AWANG R., AL-JABI S. W. (2016), « Factors affecting quality of life in patients on haemodialysis: A cross-sectional from Palestine », *BMC Nephrology*, vol. 17, n° 44, p. 1-12.