

Conclusion

Isabelle Gobatto

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/gobatto>

Pour citer cet article

Isabelle Gobatto, « Conclusion », *Émulations*, n° 27, Mise en ligne le 10 mars 2019.

DOI : 10.14428/emulations.027.08

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

Conclusion

Isabelle Gobatto¹

Les articles qui structurent ce numéro dédié aux maladies chroniques aux Suds offrent différents angles de compréhension des multiples réalités que recouvre une même catégorie générique : la maladie chronique, lorsque celle-ci est interrogée à partir du quotidien des individus qui y sont confrontés. Les contributions s'attachent à documenter comment diverses pathologies au caractère chronique s'inscrivent dans des parcours de vie et/ou de travail pour y produire l'ordinaire de chacun face à un problème de santé qui affecte le corps de manière récurrente. C'est là un point fort de ce numéro car une perspective s'impose : il s'avère évident que ce n'est pas la même expérience de vivre avec une maladie chronique d'une part, de la prendre en charge dans la durée d'autre part, dans un pays des Suds ou des Nords. Les corpus ethnographiques sont ancrés dans l'observation de situations de travail et de pratiques de soin, de relations entre soignants et soignés permettant le dévoilement de vécus de malades et de leur famille tout en exposant ce que chacun dit et déchiffre de sa situation, s'agissant de sa pratique professionnelle, des difficultés rencontrées pour faire face aux soins, des accommodements mis en place pour contourner moult contraintes, parfois pour les intégrer à des savoir-faire pratiques. Une posture méthodologique traverse et lie dès lors l'ensemble des réflexions : celle de considérer les situations quotidiennes et ordinaires en tant qu'elles constituent le terreau des rapports individuels et collectifs qui se tissent à une pathologie présentant un caractère chronique.

De fait, à la lecture des articles, on en sait un peu plus sur ce qu'être un « malade chronique » représente dans les contextes de vie et de travail de pays à faibles ressources. Précisément, un ensemble de situations et d'expériences apparaissent spécifiques aux Suds ; elles sont structurées autour d'éléments saillants convoqués dans cette conclusion.

Considérons plus spécifiquement la pauvreté structurelle tant elle traverse l'ensemble des réflexions développées par les auteurs. Nombre d'analyses de sociologues, d'anthropologues, d'économistes ont documenté les liens entre pauvreté et santé, de sorte que l'on connaît le poids des conditions de vie précaires et des contraintes économiques sur les recours aux soins comme sur leur construction et leur distribution ; ceci dans des sociétés des Nords comme des Suds. Cependant des spécificités se dessinent lorsqu'intervient la problématique de la durée et de la répétitivité des prises en charge médicales dans les systèmes de santé de pays à faibles ressources.

¹ Maître de conférences en anthropologie à l'Université de Bordeaux, France, Laboratoire Passages.

Pour les personnes malades et leur famille, cette question prend la douloureuse forme du coût des soins lié au suivi et au traitement sans relâche de la maladie. Régulièrement sollicitées, les familles sont mises à l'épreuve. Un premier élément transversal aux expériences que mettent en exergue les contributions concerne précisément la dépendance à l'entraide familiale. Aux Suds, la chronicité d'une maladie convoque sous des modalités singulières les solidarités familiales. Partant, ce registre structurel de la vie sociale s'expose dans sa valence entre permanence et changement, à travers les formes de solidarité qui perdurent ou les domaines dans lesquels elle s'étiolo, renvoyant aux mutations sociales susceptibles de modifier les aspirations des individus, leurs capacités à supporter les règles sociales, les obligations au sein de la famille, et plus fondamentalement leurs modèles familiaux. La sociologie et l'anthropologie contemporaines interrogent ces problématiques sous l'angle de la « modernité » qui marque les sociétés en particulier des Suds. La gestion des maladies chroniques constitue un objet heuristique pour poursuivre et renouveler les réflexions engagées, qui ouvrent en outre des perspectives inscrites dans une anthropologie du *care* aux Suds, encore balbutiante.

Un second aspect qui caractérise les expériences de la maladie chronique dans des sociétés des Suds confrontées à la pauvreté structurelle concerne le travail quotidien des personnels de santé. En la matière, les recherches exposées alimentent la réflexion anthropologique sur ces professionnels à partir de leur confrontation à la chronicité des maladies et, partant, à des relations de soin qui doivent intégrer les principes de durée et de répétitivité. Or ces soignants ancrent leurs pratiques dans des systèmes de soin où manquent les moyens techniques et financiers pour établir des diagnostics, construire des suivis, délivrer des soins réguliers. De sorte que les savoirs biomédicaux ne peuvent être mobilisés comme ils le seraient dans les contextes de travail de pays aux Nords. Et les routines professionnelles ajustées à la prise en charge de pathologies aiguës sont souvent maintenues, en particulier dans le secteur public de santé. Dans cette veine, poursuivre l'étude des processus et des scènes par lesquels pauvreté et précarité structurelles marquent les interactions soignants-soignés paraît fondamental.

À ce titre, un apport central de ce numéro concerne précisément les savoirs relatifs à ces maladies aux Suds, qui se révèlent tout particulièrement dans leurs soubassements politiques. Je propose d'apporter ici un élément au débat.

Les articles invitent à questionner comment ce registre éminemment politique qu'est la pauvreté structurelle marque, dans toute leur épaisseur, les savoirs de professionnels de santé et leur prolongement dans des savoir-faire et des savoir être engagés dans les relations avec les patients. La mise en perspective de situations de pays des Nords et des Suds souligne un écart dans les soutiens des États et, partant, dans les investissements politiques nationaux sur ces pathologies. Ce phénomène se traduit ensuite, au niveau local, dans les dispositifs institutionnels et les outils dont disposent les soignants pour gérer ces pathologies. Or il s'agit là de ressources qui en-

trent dans la composition des situations de travail aux conséquences directement inscrites dans les pratiques médicales et les relations ordinaires de soin. Un angle de compréhension de cette articulation complexe consiste à considérer comment les professionnels de santé convoquent, dans leurs raisonnements, la question de la responsabilité et celle du rôle des malades face à leur pathologie et son contrôle. Ce point fait écho au modèle de la participation des personnes à la gestion de leur pathologie chronique, en question dès qu'il s'agit d'interroger les prises en charge de ce type de maladie. Dans les situations de soin exposées et d'autres, décrites ailleurs, se dessine un rapport ambivalent des soignants à cette composante du travail de prise en charge de la chronicité, car les patients et leur famille sont positionnés tantôt en victimes de leur condition sociale qui les empêcherait d'investir leur rôle (sans moyen économique pour contrôler régulièrement leur état de santé par exemple), tantôt en responsables de leur situation médicale chaotique, parfois de prises en charge balbutiantes ou inexistantes (car non-observant, ou mus par des référents culturels qui obèrent leur capacité à être des patients régulièrement investis). Ces éléments renvoient à la problématique plus fondamentale de la rationalité de l'action et de la décision, en particulier médicale, développée en sociologie dans le cadre de la régulation de ressources rares. On peut suggérer l'hypothèse que les soignants déplacent, sur chaque individu, sur chaque famille, le poids de contraintes et de responsabilités qui s'exercent pourtant à un niveau plus collectif et qui engagent fermement États et politiques publiques aux échelles nationales et internationales, sans en faire pour autant les *alpha* et *oméga* de toutes les analyses. La question de la confiance du personnel de santé envers les malades chroniques et leur capacité à participer au contrôle de la maladie me paraît être également en jeu dans l'ambivalence soulignée ici et les processus de catégorisation associés. Cet ingrédient de la relation de soin a suscité peu d'intérêt scientifique aux Suds autour des maladies chroniques. Dès lors tout reste à faire pour cerner la construction de ce sentiment, un nœud des interactions soignants-soignés, tant du côté des personnels de santé que du côté des malades.

Cette ambivalence dans les régimes de responsabilité conduit à profiler d'autres lignes d'interrogations plus générales, qui restent à étayer. Tout d'abord une question se pose : quels peuvent en être les ressorts profonds ? Cette question implique de poursuivre l'étude des processus par lesquels les relations de soin intègrent des dynamiques sociales plus globales, en particulier des choix politiques en tant qu'ils débordent au plus intime des savoirs médicaux. On l'a dit, une majorité de professionnels de santé qui exercent dans les systèmes publics de santé aux Suds disposent de peu de moyens – en techniques, en médicaments, en supports psychologiques etc. – pour prendre en charge les patients. Ces conditions objectives d'exercice sont loin de favoriser des pratiques professionnelles proches de celles observables dans les contextes de sociétés des Nordes. Aussi, les compromis et les ajustements réalisés au quotidien par les soignants sont sans doute le pendant de cette violence structurelle qui les laisse peu armés pour agir, sur fond d'(ir)responsabilité de leurs tutelles politiques.

S'agissant de la question de la violence précisément, cette catégorie est ici suggérée pour lire les réalités sociales que recouvrent les expériences professionnelles et profanes relatives aux maladies chroniques telles qu'elles prennent corps aux Suds, sous des modalités diversifiées et en même temps ramassées autour de multiples contraintes. Cela invite à se demander dans quelle mesure, au fond, l'anthropologie peut faire usage de cette catégorie de violence dans les analyses de ces réalités. Cette interrogation s'inscrit dans une anthropologie de la violence qui s'attèle, précisément, à discuter ce point d'épistémologie. Et cette dimension épistémologique de la question est justement majeure. Car nonobstant quelques cas sur lesquels les sciences sociales s'accordent pour poser la violence en tant que dimension structurante du fonctionnement de systèmes de santé aux Suds, nombre de phénomènes observés partagent ce caractère central qui est que, si violences il y a, elles ne font pas immédiatement consensus pour les personnes qui participent à les produire, pour celles qui les éprouvent et de fait, pour les chercheurs qui les analysent. De sorte qu'il est complexe de saisir anthropologiquement les situations de violence liées au corps malade.

En outre, bien que l'usage de cette catégorie nécessite, comme pour toute interrogation anthropologique, de reposer sur des données empiriques fouillées, les référents théoriques et conceptuels retenus par le chercheur pour considérer la question sont aussi très directement en jeu. De même en est-il de ses repères moraux, étroitement liés à l'opération de catégorisation de la violence ; car celle-ci peut donner lieu à des observations directes mais, plus souvent, sa mise à jour est le résultat d'une construction opérée par un processus intellectuel et d'analyse dans lequel les cadres éthiques du chercheur d'une part, son rapport professionnel mais aussi politique à la production de la connaissance d'autre part, sont également engagés.

Concernant les expériences relatées dans ce numéro, elles sont précisément le lieu approprié pour une ethnographie qui conduit à comprendre comment des forces sociales – qui impliquent une lecture macrologique d'une violence structurelle – s'articulent à des micro-contextes d'action pour façonner des situations potentiellement porteuses de souffrances sociales et de violence quotidienne pour les individus. Cet angle d'approche conduit à conceptualiser – et à dénoncer – la violence structurelle sous les multiples modalités qui traversent les relations locales de soin, comme d'autres le font, mais plus spécifiquement ici face à la chronicité. À ce titre, je soutiens que nombre de situations de prises en charge des maladies chroniques aux Suds sont porteuses d'une forme de violence ordinaire, une violence de tous les jours, celle que les dynamiques structurelles font aux hommes, qui s'infiltrer et diffuse dans l'ordinaire des soins sous diverses modalités dont certaines ont été décrites dans ce numéro, ou dans d'autres contributions. Car ces situations produisent quantité d'offenses envers la dignité humaine des malades et de leur famille, avec des relations de soin qui conduisent, dans des situations paroxystiques, à une violence directement inscrite dans la matérialité des corps, lorsque ceux-ci sont amputés d'années de vie et

souvent, au quotidien, de qualité de vie. Ces corps marqués sont autant de traces de l'incarnation de cette violence ordinaire.

Celle-ci s'exprime donc dans sa dimension physique mais aussi symbolique, lorsqu'elle provoque des expériences vécues dont on peut penser qu'elles portent l'être humain à la limite de ses possibilités de réaction et de résistance. Peu de marge de manœuvre est laissée à la majorité des patients pour obtenir des prises en charge que d'autres n'ont pas à lutter pour obtenir, en particulier aux Nords. Là se trouve le cœur de ce qu'il convient, sans conteste, de considérer comme profondément intolérable pour les individus soumis à ces conditions de soin de leur corps affecté et durablement fragilisé.

Je propose ici l'hypothèse d'une circularité de ce que l'on pourrait nommer une *violence de la défaillance*, plus particulièrement politique, que les personnels de santé réinjectent, de manière conjoncturelle ou durable, dans leurs savoir-être, dans leurs pratiques et leurs relations de soin quotidiennes. Un autre effet patent, qui met en tension les échelles globales et locales, est le déclassement de certaines pathologies, chroniques ou non, au profit d'autres soutenues par les États, les agences bilatérales, les associations internationales et nationales, produisant conjointement des problèmes de santé négligés par ces mêmes instances. Ces phénomènes ne sont hélas pas nouveaux. Mais la problématique de la chronicité en amplifie les effets ressentis à l'aune des existences individuelles. De même, lorsque les professionnels de santé convoquent la responsabilité de leurs patients pour expliquer des recours tardifs aux structures de santé ou leur non-observance par exemple, ils puisent dans quelques travers qui ont marqué l'histoire de la santé publique aux Suds, prompt à faire usage d'un culturalisme réifié, lequel mérite également d'être considéré comme une forme de violence symbolique car l'individu est positionné au centre du problème dont les ressorts le dépassent pourtant.

Du côté des personnes malades et de leur famille, une modalité centrale de cette violence ordinaire concerne l'impossibilité qu'ils subissent à investir cette participation pourtant attendue d'eux. De nombreux patients devraient encore connaître des expériences dans lesquelles l'attention qu'ils portent à leur corps, l'implication dont ils font preuve au quotidien pour préserver leur santé restent peu visibles, et leur rôle peu manifeste. Car cette participation et ce rôle s'établissent parfois *dans* l'interaction entre soignants et soignés, mais peut-être surtout *à côté* de ces interactions voire *malgré* elles lorsque des personnes malades, comme cela est décrit par certains auteurs, construisent leurs propres critères de perception et de gestion de leur pathologie en dehors des soignants, dans une forme de distanciation à des relations de soin insatisfaisantes. Dans cette veine, ces contextes de prise en charge si peu armés pour faire face aux pathologies chroniques, transmissibles ou non, obèrent l'émergence de figures collectives de victime pour les personnes confrontées à la nécessité des soins sans en avoir les moyens. Et ce sentiment de « laissés pour compte » né de la comparaison que font certains malades avec les situations de prise en charge en d'autres

lieux ou concernant d'autres maladies soutenues par les politiques internationales et nationales, dont le sida fait figure d'exemple, semble être amené à durer quelques temps encore... Dans ce domaine, il sera intéressant de suivre les efforts de la société civile, dans différents pays des Suds, pour structurer un engagement collectif jouant un contre-pouvoir face aux politiques globales et locales de santé en matière d'organisation des cadres de gestion des maladies chroniques.

Ainsi, force est de constater que la chronicité d'une pathologie est certes liée à un argumentaire et des références médicales ; mais elle renvoie aussi indiscutablement à un traitement social. Dès lors, sous le regard de l'anthropologue, la chronicité devient un produit inscrit dans l'enchevêtrement de multiples dimensions qui se jouent sur des scènes et des temporalités multi-situées mais pourtant articulées sous forme d'ensembles significatifs : la nature d'une pathologie, l'histoire politique de sa prise en charge, les dispositifs dédiés (structures spécialisées, soutiens économiques), les représentations des acteurs, professionnels, malades et leur famille sur la pathologie et sur le rôle et la responsabilité de chacun dans la prise en charge. Des mécanismes sociaux encadrent par conséquent la chronicité *effective* d'une pathologie et son inscription dans les soins. Si l'on peut parler de chronicité en acte pour nombre de pathologies traitées aux Nord, ce statut est encore en devenir, et à conquérir, pour nombre de pathologies aux Suds, comme plusieurs auteurs l'ont souligné dans leur contribution.

Sans doute peut-on enfin parler de violence s'agissant des expériences de la chronicité aux Suds dans le sens où elles peuvent être localement interprétées comme l'expression – et le prolongement – des difficiles conditions de vie et de soins, ce qui tendrait à les faire apparaître comme normales et acceptables. Ces conditions de vie et corrélativement de soins abaisseraient-elles le seuil collectif de sensibilité à des situations qui, ailleurs, rentreraient certainement dans le registre de ce qu'une société pense intolérable ? Les réponses sont vraisemblablement multiples. De mon point de vue, faire usage de la catégorie d'analyse de la violence ordinaire faite à l'individu pour discuter scientifiquement les réalités sociales des maladies chroniques aux Suds constitue une modalité possible d'engagement à l'œuvre dans la pratique scientifique, face à de tels phénomènes. Car l'engagement n'est pas que politique, il est aussi incontestablement épistémologique.

Les auteur·e·s

Gina Aït Mehdi est doctorante au Laboratoire d'Anthropologie des Mondes Contemporains (LAMC), à l'Université libre de Bruxelles. Elle poursuit des recherches en anthropologie sur l'expérience de la maladie mentale à partir d'une enquête menée à Niamey (Niger). Sensible aux dimensions morales et éthiques que soulèvent les situations de soin, son travail décrit les conséquences, quotidiennes et existentielles, de symptômes mentaux chroniques pour le malade et son entourage. Elle publie à ce sujet sur les thématiques de la famille et du soin.

Véronique Bontemps est chargée de recherche au CNRS. Ses recherches se concentrent sur les transformations des sociétés palestiniennes, en particulier en Cisjordanie et en Jordanie au prisme de différents thèmes : les représentations et pratiques du patrimoine ; les usages de la ville et les pratiques citadines ; les frontières, circulations et inégalités ; les dynamiques familiales. Ses travaux s'orientent actuellement vers les expériences de la maladie comme révélatrices de frontières et d'inégalités dans les sociétés palestiniennes.

Philippe Bourmaud est maître de conférences en histoire contemporaine à l'Université Jean Moulin-Lyon 3, membre du Laboratoire de recherche historique Rhône-Alpes et chercheur associé à l'Institut français d'études anatoliennes. Ses travaux portent sur l'histoire de la santé, les relations inter-communautaire, les problèmes sociaux et l'histoire de la quantification au Moyen-Orient depuis le 19^e siècle. Il a édité notamment l'ouvrage *De la mesure à la norme: les indicateurs du développement* (2011), et des numéros de revue portant sur : *Mandats et santé (Bulletin canadien d'histoire de la médecine, 2013)* et *Missions et développement (Social Sciences and Missions, 2016)*.

Fanny Chabrol est chargée de recherche à l'Institut de recherche pour le développement (IRD) au Centre population et développement (CEPED). Elle a développé une approche d'ethnographie hospitalière portant sur les politiques d'accès aux soins face au sida au Botswana et face aux hépatites virales B et C au Cameroun. Plus récemment, elle a consacré une étude à un hôpital spécialisé dans le traitement de la tuberculose en Tanzanie. En 2014, elle a publié le livre *Prendre soin de sa population. L'exception botswanaise face au sida*, en co-édition FMSH et IRD éditions.

Fatima Zohra Cherak est titulaire d'un doctorat d'anthropologie depuis le 15 décembre 2007, obtenu à l'Université Aix-Marseille I. Chercheure associée à l'IREMAM de 2008-2011 (Equipe 5 - Marges et identités plurielles du nord de l'Afrique), elle est actuellement chercheure associée au GRAS (Université d'Oran 2).

Marie-Cécile Frieden termine sa thèse en anthropologie de la santé à l'Institut d'ethnologie de Neuchâtel (Suisse). Ses recherches portent sur les prises en charge du cancer du col utérin au Burkina Faso. Les thématiques de l'accès aux soins, de leur organisation et des itinéraires thérapeutiques dans les pays ouest-africains sont au cœur de ses intérêts et de ses réflexions.

Meriem M'zoughi est doctorante en anthropologie à l'Université Lumière Lyon 2. Ses recherches portent sur les vécus thérapeutiques des malades atteints de cancer au Cambodge. Elle s'intéresse aux savoirs sur le cancer produits par les malades et leurs proches, aux soins et à l'aide prodigués par l'entourage, ainsi qu'aux manières dont la biomédecine est pratiquée au Cambodge.

Elise Nédélec réalise une thèse de doctorat en anthropologie à l'Université de Bordeaux, sous la direction de Marc-Eric Gruénais (Professeur des Universités, Université de Bordeaux - LAM) et de Véronique Duchesne (Maitresse de Conférence, Université Paris Descartes – Ceped). Les champs de la santé et de la maladie ont toujours suscité son intérêt, tant par l'approche des personnes malades que des acteurs des systèmes de soins et particulièrement de la biomédecine. Ainsi, ses travaux de recherche portent sur les expériences des femmes atteintes d'un cancer gynécologique et des équipes médicales qui en proposent la prise en charge thérapeutique en Côte d'Ivoire.

Isabelle Gobatto est maître de conférences en anthropologie, et directrice de la Faculté d'anthropologie sociale-ethnologie de l'Université de Bordeaux. Ses recherches développent une approche anthropologique du travail médical en contextes ouest-africains (en particulier au Burkina Faso, en Côte d'Ivoire, au Mali). Elles portent plus spécifiquement sur l'élaboration des pratiques quotidiennes de soin, sur l'élaboration des cultures et des identités professionnelles, sur la production des savoirs autour du corps malade. Depuis quelques années, elle s'intéresse aux maladies chroniques non transmissibles dans les Suds, à leur construction en problème de santé publique et à leur inscription dans les expériences de soin.

Nils Graber est doctorant en anthropologie à l'École des hautes études en sciences sociales (EHESS) à Paris, rattaché au Cermes3. Ses recherches abordent la biomédecine sous l'angle des circulations globales et des enjeux politiques et éthiques. Dans sa thèse, il explore les modalités d'innovation thérapeutique dans le traitement du cancer à Cuba, en associant une ethnographie des recherches cliniques à une sociohistoire de la biomédecine dans ce pays. Par ailleurs, Nils Graber enseigne l'histoire de la médecine et l'anthropologie de la santé à l'université de Strasbourg (DHVS/SAGE).

Abdoulaye Guindo est docteur en anthropologie sociale et ethnologie de l'École des hautes études en sciences sociales (EHESS) de Paris. Ses travaux portent plus particulièrement sur le fonctionnement des services de pédiatrie en Afrique. Ils interrogent les normes pratiques et leurs effets sur la qualité de la prise en charge des enfants malades. Il est membre du programme Enfances et Soins en Pédiatrie (ENSPEDIA). Il vise à améliorer la qualité des soins en pédiatrie en termes de santé publique. Et, en

termes d'anthropologie à mieux connaître les rapports de l'enfant à son corps et à la maladie dans les modernités sanitaires africaines.