

Chronicité(s) et cancers gynécologiques Enjeux thérapeutiques et relationnels à Abidjan

Élise Nédélec

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/nedelec>

Pour citer cet article

Élise Nédélec, « Chronicité(s) et cancers gynécologiques. Enjeux thérapeutiques et relationnels à Abidjan », *Émulations*, n° 27, Mise en ligne le 10 mars 2019.

DOI : 10.14428/emulations.027.03

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

Chronicité(s) et cancers gynécologiques

Enjeux thérapeutiques et relationnels à Abidjan

Elise Nédélec¹

[Résumé] En Côte d'Ivoire, les données épidémiologiques montrent les incidences croissantes des cancers depuis les années 1990. Les cancers du sein et du col de l'utérus sont majoritaires parmi la population, pour qui les cancers sont des « maladies de Blancs » associées à l'inconnu ou à un danger mortel. 80 % des femmes atteintes d'un cancer gynécologique sont diagnostiquées à des stades tardifs et les taux de survie à cinq ans sont respectivement de 30 % et 22 % pour les cancers du sein et du col de l'utérus. Dans ce contexte local, la dimension « chronique » de ces maladies, tant mobilisée par les normes internationales en oncologie et santé publique (OMS), pose questions. Cet article interroge les formes plurielles, les sens et représentations de la « chronicité » des cancers en contexte abidjanais, selon les différents acteurs, soignants et femmes affectées.

Mots-clés : cancers, professionnels de santé, femmes atteintes d'un cancer, chronicité, guérison, Côte d'Ivoire.

[Abstract] In Ivory Coast, epidemiological data shows an increase in cancer incidence since the 1990's. Breast and cervical cancer are the most frequent cancers in the population. Ivorians consider these illnesses as « White people's disease » associated to the unknown or a lethal threat. 80 % of gynecological cancers are diagnosed at an advanced stage and survival rates after five years are under 30 % for breast cancer and 22 % for cervical cancer. This local context questions the « chronicity » of cancer, used by oncology and public health international norms (WHO). This paper explores several forms, significations and representations of the chronic nature of cancer in the Abidjan context, according to the different actors, healthcare workers and women with cancer.

Keywords: cancers, healthcare workers, women with cancer, chronicity, healing, Ivory Coast.

Introduction

Le XX^e siècle marque l'accroissement des maladies chroniques et le développement de leur prise en charge par la biomédecine. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit les maladies chroniques comme « des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement » (OMS, 2017a). Les chercheurs en sciences sociales se saisissent dès la fin du XX^e de ces nouvelles réalités épidémiologiques et sociales. Leurs travaux montrent que les maladies chroniques font entrer les malades et les ac-

¹ Doctorante en anthropologie, Université de Bordeaux, Les Afriques dans le monde et le Centre population et développement.

teurs de soins dans de nouveaux paradigmes (par rapport aux maladies aiguës) qu'il s'agisse de la gestion quotidienne de la maladie (Bury, 1982, 1991 ; Gobatto *et al.*, 2016), des relations entre soignants et soignés (Strauss, 1975, 1992 ; Baszanger, 1986) et des temporalités qu'elles induisent (Ménoret, 1999). La catégorie des maladies chroniques non-transmissibles comprend entre autres les maladies cardiovasculaires, le diabète et les cancers (OMS, 2017a). Ces derniers touchent de façon croissante les pays des Suds dits « à revenus faibles ou intermédiaires ». Ces pays recensent 60 % des nouveaux cas de cancers diagnostiqués à l'échelle mondiale et 70 % des décès par cancers (OMS, 2017b). Seulement, il s'agit de contextes nationaux dans lesquels la prise en charge biomédicale des maladies cancéreuses est la moins développée et fonctionnelle. Les manques d'infrastructures, de ressources matérielles, techniques, financières et humaines caractérisent d'un point de vue structurel la question des cancers au sein de ces pays (Livingston, 2012).

À partir d'un travail de doctorat en anthropologie de la santé portant sur les expériences de soignants et de malades face aux cancers gynécologiques (cancers du sein et du col de l'utérus) à Abidjan (Côte d'Ivoire), cet article propose d'interroger la notion de « chronicité » associée aux cancers. Cette recherche se fonde sur des données issues de plusieurs phases d'enquête effectuées sur le terrain entre 2015 et 2018 avec une méthodologie ethnographique et qualitative. Une ethnographie hospitalière a été réalisée au sein de l'unique service de cancérologie du pays, situé dans un Centre hospitalier et universitaire (CHU) d'Abidjan. Les deux seuls services de gynécologie d'hôpitaux publics participant à la prise en charge des cancers et certaines cliniques privées où exercent les mêmes oncologues qu'au CHU² ont également été des sites d'observation privilégiés. Au cours des dix-sept mois (non-consécutifs) passés sur le terrain, de nombreuses observations ont été effectuées auprès d'une trentaine de femmes atteintes d'un cancer, dans leur contexte familial (à leur domicile) ou quotidien (activités religieuses, marchés, activités de soins, etc.). Ces femmes ont des caractéristiques démographiques, sociales, économiques, professionnelles et des niveaux d'instruction divers, ainsi que des appartenances ethniques et religieuses différentes. La plupart vivent à Abidjan dans des quartiers populaires, d'autres dans des quartiers plus aisés et certaines résident à l'intérieur du pays et se rendent à Abidjan pour leurs soins. Près de soixante-dix entretiens libres et semi-directifs se sont tenus avec les femmes ayant participé à la recherche, certains époux et des soignants (médecins, sages-femmes, infirmiers). Les relations d'enquête se sont déroulées sur plusieurs semaines, mois ou années, selon les interlocuteurs. Cela a permis la répétition des ren-

² Les oncologues exerçant au service de cancérologie du CHU sont les seuls spécialistes de la prise en charge des cancers en Côte d'Ivoire. Ils se retrouvent donc à pouvoir également exercer dans les structures privées. Ils exercent de façon épisodique dans des cliniques privées, qui ont souhaité ouvrir des consultations d'oncologie ou leurs blocs opératoires aux chirurgies carcinologiques.

contres et des entretiens avec la plupart des femmes et des soignants. En outre, le corpus de données a été complété par maints échanges informels, tant avec les professionnels de soins qu'avec les malades.

Cet article souhaite questionner la dimension « chronique » des cancers au regard des expériences de femmes et de soignants confrontés aux cancers gynécologiques à Abidjan. La catégorie « maladies chroniques » de l'OMS, se voulant universelle et établie à partir des contextes des pays des Nord, peut-elle correspondre aux réalités d'un pays des Suds ? Comment parler de maladie chronique dans un contexte local où 80 % des femmes atteintes d'un cancer gynécologique sont diagnostiquées à des stades tardifs (Touré *et al.*, 2013) et où les taux de survie à cinq ans sont respectivement de 30 % et 22 % pour les cancers du sein et du col de l'utérus (Globocan, 2012 ; Registre des cancers d'Abidjan, 2017) ? Quelles peuvent être, chez les soignants et les femmes touchées par un cancer, les représentations et les significations locales de la chronicité ? Quels en sont ses usages ? Je montrerai que la chronicité est au cœur d'enjeux thérapeutiques et relationnels, qu'elle renvoie à des représentations divergentes selon les acteurs (soignants/patientes) et qu'elle ne peut être appréhendée en dehors du paradigme de la guérison.

1. Cancers et prise en charge en contexte abidjanais

Dans les années 1980, à l'initiative d'un chirurgien ivoirien professeur de médecine, un service de cancérologie se constitue au sein d'un Centre hospitalier et universitaire (CHU) d'Abidjan. Il s'agit de l'unique unité de ce type en Côte d'Ivoire pour le secteur public³. Le service se développe progressivement et son personnel médical augmente jusqu'à plus d'une vingtaine, dont sept oncologues en 2018⁴. Mais il manque de ressources humaines (essentiellement d'infirmiers et d'aides-soignants), matérielles et structurelles. Il ne dispose pas de locaux propres qui lui permettraient de fonctionner de façon autonome et souffre d'un manque de reconnaissance institutionnelle. Le service est donc morcelé au sein de l'hôpital. Depuis près de quarante ans il emprunte des chambres d'hospitalisation⁵, des bureaux et des salles de consultations à divers autres services du même hôpital, lorsque ces derniers l'acceptent. La représentation

³ Depuis janvier 2017, une unité d'oncologie a été ouverte dans une clinique privée d'Abidjan. Ce sont les mêmes professionnels de santé qui exercent au CHU et dans cette structure.

⁴ Trois oncologues, formés à l'oncologie médicale à Brazzaville (République du Congo) et en France, sont professeurs de cancérologie. Les quatre autres oncologues ont été diplômés à Abidjan, suite à l'ouverture du diplôme d'étude spécialisée (DES) d'oncologie médicale en 2016.

⁵ Environ douze lits sont prêtés par le service de chirurgie pour les hospitalisations d'urgence et les places pour la réalisation des chimiothérapies se négocient presque quotidiennement avec différents services hospitaliers.

du service de cancérologie comme « mouvoir » au sein des autres unités du CHU ne facilite pas leurs liens. Les défaillances du plateau technique abidjanais ne permettent pas une prise en charge thérapeutique complète des cancers, en l'absence de radiothérapie notamment. Des possibilités diagnostiques (analyses anatomopathologiques, imageries médicales – radiographie, mammographie, scanner et IRM), chirurgicales et médicamenteuses (chimiothérapies et certaines thérapies ciblées) existent mais leurs coûts sont excessifs⁶. Bien souvent à la charge des personnes malades et de leurs familles, une majorité de la population ne peut les honorer. L'accès aux soins biomédicaux en oncologie est donc limité par le facteur financier. Les malades aux faibles ressources économiques s'abstiennent de traitement ou bien recourent à des thérapies alternatives qui peuvent être moins coûteuses (médecines dites « traditionnelles », phytothérapie, thérapies religieuses, etc.).

Dès les années 1990, le service de cancérologie met en place le Registre des cancers d'Abidjan et recense les premiers milliers de cas diagnostiqués (*Rapport biennal 1994-1996, 1997*). Il alerte les autorités publiques, sans réaction. Les cancers les plus fréquents en Côte d'Ivoire sont depuis lors ceux du sein et du col de l'utérus, avec des taux d'incidence respectifs de 40,1 pour 100 000 et 30,5 pour 100 000 en 2014-2015 (Registre des cancers d'Abidjan, 2017). Les premières campagnes de dépistage et de prévention s'organisent à partir de 2008 mais restent ponctuelles en l'absence de fonds pour les réaliser. Cela ne permet pas de pallier le manque d'information des populations face aux cancers. Ce n'est que récemment qu'une mobilisation du gouvernement se dessine. Le Programme national de lutte contre le cancer (PNLCA), créé en 2008, est officiellement mis en fonction en 2011 mais n'est doté que d'un budget structurel. Il fait donc appel aux rares associations impliquées dans la lutte contre le cancer⁷, à des laboratoires pharmaceutiques et à des aides ponctuelles de l'État pour réa-

⁶ Il faut compter entre 2 000 et 10 000 euros pour réaliser une chimiothérapie de six à huit séances (selon les protocoles, les prix des molécules sont extrêmement variables), de plusieurs centaines d'euros à plusieurs milliers pour acheter les médicaments servant à réduire les effets secondaires et 400 à 1 000 euros pour réaliser les différents examens de sang et d'imagerie médicale au cours de la période de traitements. Les chirurgies concernant les ablations de tumeurs coûtent plusieurs centaines d'euros (entre 450 et 700 euros). Il n'y a pas de prise en charge financière étatique pour les médicaments de chimiothérapie et les autres traitements des cancers. Certaines mutuelles (dont celle des fonctionnaires de Côte d'Ivoire) peuvent rembourser (souvent partiellement) certains traitements des cancers. La majeure partie des Ivoiriens ne dispose pas d'assurance de santé et, en 2015, 46,3 % de la population vivait en dessous du seuil national de pauvreté (établi à 737 francs CFA par jour, soit un peu plus d'un euro) (INS, 2015). Depuis 2013, le Salaire Minimum Interprofessionnel Garanti (SMIG) est de 60 000 francs CFA par mois, soit 91 euros.

⁷ On compte principalement trois associations ivoiriennes (deux associations de femmes et une association dirigée par un médecin du PNLCA) qui s'impliquent localement dans la lutte contre le cancer par une aide humaine, matérielle et/ou financière, lors de campagnes de dépistage et/ou de sensibilisation. Une autre association (dirigée par une oncologue,

liser des campagnes de dépistage et de prévention. Différents accords avec des laboratoires pharmaceutiques et fondations (notamment français et marocains) ont permis de créer deux centres publics de sénologie dédiés au dépistage du cancer du sein, l'un en 2015, l'autre en 2017. Chaque centre est équipé d'un mammographe. La construction du centre d'oncologie et de radiothérapie (prévue initialement dès 2012) a commencé en 2016 et son ouverture (prévue fin 2016) a finalement eu lieu en 2018, sans que la radiothérapie ne soit pour l'instant fonctionnelle. Par ailleurs, une collaboration entre l'État et le laboratoire pharmaceutique Roche a permis en 2015 une réduction des coûts de certains médicaments de thérapies ciblées pour les patients (dont l'Herceptin®) puis la gratuité pour les patients d'un certain nombre de stocks de trois molécules (Herceptin®, Avastin® et MabThera®⁸) en novembre 2017. À ce jour, ce sont les seuls médicaments anti-cancéreux disponibles gratuitement en Côte d'Ivoire.

Les maladies cancéreuses et les personnes affectées ont ainsi été longtemps négligées en Côte d'Ivoire. Néanmoins, l'implication des médecins du service de cancérologie d'Abidjan et du PNLCa, les investissements croissants du gouvernement et des partenaires (laboratoires, fondations, associations) font émerger les cancers comme question actuelle de santé publique et évoluer progressivement la prise en charge des malades.

2. Acteurs de la cancérologie et apprentissages de la « chronicité »

Depuis la fin du XX^e siècle, les acteurs internationaux de la santé (OMS, organisations de cancérologie) ont introduit et appliqué le champ lexical de la « chronicité » aux cancers pour en faire des maladies chroniques, notamment grâce aux innovations thérapeutiques (Weisz, 2014). Si l'oncologie telle que développée dans les pays des Nord s'ancre de façon usuelle les pathologies cancéreuses dans cette dimension temporelle, le terrain ivoirien révèle une acception bien plus récente de la « chronicité ». Une évolution des registres discursifs des soignants s'observe au sein du service de cancérologie d'Abidjan. En 2015, la chronicité des cancers semblait peu présente dans les discours des praticiens entre pairs et avec les patientes. Les termes « chronique » et « chronicité » à propos des pathologies cancéreuses étaient rarement énoncés et prin-

professeure de cancérologie) œuvre à l'amélioration de la qualité de vie des malades du cancer à Abidjan (organisation de groupe de parole, d'activités sportives, etc.).

⁸ Il s'agit de trois molécules de thérapies ciblées. L'Herceptin® est un protocole recommandé dans le traitement de certains cas de cancers du sein (HER2+). L'Avastin® s'utilise principalement en association à d'autres molécules de chimiothérapie pour traiter certains types de cancers métastatiques du colon, du rectum, du cerveau et du sein. Enfin le MabThera® est essentiellement utilisé dans le traitement des cancers du sang.

cipalement lorsque les patientes avaient un niveau d'instruction élevé⁹ et étaient en situation palliative. Deux ans plus tard, les cancers comme « maladies chroniques » sont entrés dans le vocabulaire quotidien des médecins qu'il s'agisse d'échanges entre soignants ou bien avec les malades et leurs proches (et quel que soit leur niveau d'instruction). Comment cette catégorisation des cancers s'est instaurée ?

Deux processus aux temporalités différentes permettent de mieux saisir ce phénomène d'évolution du champ lexical relatif aux cancers. Le premier processus s'implante dans un temps long. Il renvoie à l'exercice quotidien des médecins et à la conception de leur travail en oncologie. Il faut noter que la majorité des soignants sont de jeunes praticiens de moins de trente-cinq ans qui ont intégré le service au début des années 2010 sans avoir de formation initiale en cancérologie (cette spécialisation médicale n'étant disponible à Abidjan que depuis 2016). Les entretiens réalisés avec les membres du service ont mis en évidence un changement des représentations de leur objectif médical au fur et à mesure de leurs années d'expérience au sein de l'unité de cancérologie. Si initialement ces médecins considéraient leur pratique comme moyen thérapeutique dans le but de « guérir » les cancers, ils se retrouvent à réinterroger leur pratique face à des cancers en stades avancés ou des tumeurs dites « agressives ». Ils se confrontent à une situation de soins qui ne renvoie ni à la guérison ni à une mort imminente : la *chronicisation* de la maladie. La confrontation à cette autre réalité fait évoluer leur conception du soin et des thérapeutiques en cancérologie.

Pour moi, d'abord, je voulais les guérir ! Guérir tous les malades ! Mais hum, j'ai constaté que ce n'est pas toujours évident de les guérir... Mais je peux au moins les traiter. [...] On peut traiter un malade pour qu'il guérisse ou on peut traiter un malade pour chroniciser la maladie... C'est ce que j'ai compris quoi... (Dr. K¹⁰, médecin au service de cancérologie, entretien du 12/02/2017)

Le second processus est plus récent et se rapporte de façon directe à une imprégnation de normes internationales présentes en cancérologie et santé publique. Entre 2015 et 2016, il y a un renforcement de la politique de formation au sein du service d'oncologie abidjanais. Différents accords et partenariats permettent à ses membres d'effectuer des stages dans des structures étrangères (notamment canadiennes et françaises) spécialisées en oncologie. Des laboratoires pharmaceutiques européens contribuent également à ce déploiement de formations. Ils prennent en charge financièrement la participation des médecins ivoiriens à des colloques internationaux (essentiellement en France et aux États-Unis). Tous les membres de l'équipe de cancéro-

⁹ Supérieur au baccalauréat. Les soignants considèrent ce niveau d'instruction comme signe de compréhension du champ lexical de la chronicité.

¹⁰ Afin de préserver l'anonymat des interlocuteurs, leurs noms ont été modifiés et des initiales seront utilisées après mention de leur statut pour le personnel médical (docteur, professeur, etc.).

logie réalisent des stages dans des infrastructures d'oncologie et/ou peuvent assister à divers congrès à l'international. Il y a alors une prise de conscience collective des soignants de l'ampleur de la chronicisation des cancers au niveau international.

Ces initiatives de formations à l'étranger et la confrontation des soignants aux réalités biologiques et médicales face aux cancers participent à l'intégration du caractère chronique des cancers dans les pratiques soignantes. Cela contribue à la chronicisation du vocabulaire des membres du service de cancérologie d'Abidjan.

3. Chronicité(s) : stratégies plurielles et incertitudes au sein des relations de soin

Les professionnels de soin en cancérologie mobilisent le champ lexical de la chronicité selon une adaptation à leur contexte local d'exercice. Cette mobilisation se fait à travers des stratégies de communication et de catégorisation au cœur de la relation thérapeutique et s'inscrit dans les différents temps du parcours biomédical en cancérologie. Trois stratégies se distinguent et font appel à différentes modalités d'usage.

La première concerne la présentation de la maladie aux femmes affectées. Certains médecins utilisent le terme de « maladie chronique » lors de l'annonce de la maladie aux patientes, quel que soit le stade diagnostiqué du cancer et dorénavant le niveau d'instruction des femmes (scolarisées ou non). Ils insistent sur la possibilité de « vivre avec » un cancer. Il n'est pas rare d'entendre lors des consultations médicales : « Le cancer, c'est une maladie chronique, c'est comme le diabète ou l'hypertension, tu vois non ? Ceux qui ont ça, ils vivent bien ! » (Pr. G. s'adressant à une patiente, médecin au service de cancérologie, consultation du 5/04/2017). La mise en parallèle avec d'autres maladies dites « chroniques », plus connues au niveau local et à moindre connotation mortelle au sein de la population, complète cette stratégie d'euphémisation des cancers et de leurs conséquences. Ici, les soignants *opposent* « chronicité » et « issue mortelle ». La seconde stratégie au sein de laquelle le champ lexical de la chronicité est mobilisé se rapporte aux traitements et à leurs temporalités plurielles. Lors de l'annonce des traitements et durant leur réalisation, les soignants peuvent employer l'adjectif « chronique » pour qualifier les cancers afin d'inscrire le projet thérapeutique proposé et/ou en cours dans la longue durée. Alors que les personnes affectées souhaitent bien souvent une guérison rapide, ils insistent sur les « mois à passer ensemble ». La terminologie de la chronicité permet également aux médecins de rester évasifs sur les temps de traitement. La chronicité représente ainsi une temporalité de traitement au long cours et indéterminée. La troisième stratégie concerne le principe de « surveillance » en oncologie. Il s'agit d'une phase du parcours biomédical et de la relation de soin qui dure plusieurs années (voire à vie) après l'administration des traitements. Cette phase se caractérise par un suivi médical régulier (consultation de cancérologie, réalisation d'examens biologiques et radiologiques). Les soignants peuvent y aborder avec les patientes les risques de récurrences jusqu'alors occultés dans une

stratégie de maintien de l'espoir et de l'engagement thérapeutique. Les récurrences viennent caractériser d'une façon nouvelle la dimension chronique des cancers, y incluant la possibilité de futures « phases aiguës » de maladie (Pourtau *et al.*, 2011). Le vocabulaire de la chronicité, au prisme de la récurrence, permet aux soignants de justifier le suivi médical qui s'inscrit dans un temps long et la poursuite de la relation de soin.

Ces différentes stratégies renvoient à des temps distincts de la relation thérapeutique et révèlent des appréhensions plurielles et segmentées de la chronicité face aux cancers. Pour les soignants il s'agit parfois d'associer la chronicité à la vie possible malgré la maladie, à la durée des traitements ou à l'imprévisibilité d'un retour de la maladie. Ces modalités d'usage du « chronique », ancrées temporellement, dépendent également du contexte d'incertitudes biologiques (liées à la maladie et à son évolution) et relationnelles (liées à la relation médecins/patientes) perçue par les médecins. L'absence de bilan d'extension lors de l'annonce de la maladie par exemple, la difficulté de prévoir l'efficacité des traitements face à des tumeurs avancées diagnostiquées tardivement, la crainte de récurrences, notamment en l'absence de radiothérapie lorsqu'elle est indiquée, sont autant d'éléments qui participent aux incertitudes des soignants d'un point de vue biologique. Sur le plan relationnel les médecins souhaitent se distancer de la représentation mortelle du cancer (prééminente au sein de la population) pour ne pas accentuer l'effroi des patientes et de leurs proches. Ils tentent de faire « adhérer » les malades au projet thérapeutique proposé demandant un engagement à long terme mais aussi au principe de « surveillance ». L'alliance thérapeutique (De Suremain, 2007) est un enjeu primordial pour les soignants. L'issue fatale associée aux cancers, les coûts des traitements et des examens, les conséquences physiques (vécues comme des mutilations) et sociales (craintes d'un rejet social¹¹) de la maladie et ses traitements, la pluralité de l'offre thérapeutique disponible (recours biomédical, religieux, médecines dites « traditionnelles », phytothérapie, etc., voir Bossart, 2005) sont autant de facteurs qui peuvent interférer au sein de la relation entre médecins et patientes. Ces facteurs peuvent entraîner des ruptures dans le parcours de soin biomédical.

Une chronicisation des cancers s'est donc opérée dans les registres discursifs médicaux et ne dépend plus nécessairement du niveau d'instruction des patientes. Les membres du service de cancérologie d'Abidjan pris entre normes internationales, savoirs biomédicaux et réalités locales, tentent d'introduire les cancers comme « maladies chroniques » au sein de la relation de soin. Cependant, cette nouvelle catégorisation proposée par les soignants n'a pas les mêmes significations pour les patientes.

¹¹ Les raisons de ces craintes renvoient principalement aux caractères inconnu et mortel associés au cancer, aux violences sociales symboliques et effectives que peuvent connaître les personnes malades (y compris d'autres pathologies) et aux craintes d'implications sociétales au sein de l'expérience de maladie.

4. Chronicité(s) vs. « Guérison » ? Enjeux au cœur des relations de soin

Les femmes rencontrées (âgées de 29 à 63 ans) opèrent majoritairement un rejet du caractère chronique de la maladie. Si le cancer peut prendre ses origines dans un événement biographique antérieur¹², il est considéré en tant qu'« événement-maladie » (Augé, 1984) et fait sens parce qu'il a une fin : la mort ou la « guérison ». Vivre *avec* la maladie apparaît comme un non-sens pour ces femmes qui n'ont qu'un seul souhait : « guérir », c'est-à-dire se « débarrasser » du cancer et qu'« il quitte [leur] corps » (Josiane, 44 ans, atteinte d'un cancer du sein). Dès l'annonce de la maladie, elles entrent dans une quête de guérison (Benoist, 1996) y compris lorsqu'elles se savent touchées par un cancer métastatique¹³. L'annonce des traitements biomédicaux par le médecin est vécue comme un bouleversement. Pour la plupart des femmes rencontrées, c'est la première fois qu'elles prennent connaissance de l'existence même de ces traitements. Ces protocoles qui s'inscrivent dans la longue durée effrayent les patientes. *A contrario* de la perspective euphémisante souhaitée par les soignants, la chronicité des cancers est envisagée comme un signe de gravité et de danger de la maladie. Les femmes qui s'engagent dans le parcours biomédical en oncologie font l'expérience d'une temporalité au long cours (plusieurs mois à plusieurs années), « éminemment structur[e] par l'entreprise médicale » et l'évolution biologique de la maladie (Ménoret, 1999 : 441). Mais cette dimension chronique induite par les traitements et dépréciée par les malades peut être un des éléments qui participe à leur choix d'un parcours thérapeutique alternatif (recours religieux ou aux médecines dites « traditionnelles », phytothérapies, etc.). À cela s'ajoutent les conséquences des traitements et les coûts des soins. Les femmes et leur entourage considèrent les effets secondaires de la chimiothérapie et la perte d'un organe par la chirurgie comme des « traumatismes » et des « mutilations ». L'aspect financier est également essentiel puisque souvent l'engagement dans le parcours thérapeutique biomédical entraîne l'appauvrissement des patientes et de leurs proches. Face à ces investissements matériels, physiques et subjectifs, le cancer doit être une *maladie guérissable* et non *chronique* pour les femmes affectées.

Les médecins sont conscients de la quête de guérison dans laquelle se trouvent les patientes ainsi que des usages fréquents des recours alternatifs pouvant y concourir

¹² L'étiologie populaire de la maladie chez les femmes rencontrées montre que les principales causes énoncées se rapportent au parcours biographique de la personne, qu'il s'agisse de causes physiques (liées à une grossesse, ou à la prise de contraceptifs) ou personnelles (comme le stress, la tristesse, ou un acte posé et puni par une puissance divine ou sorcellaire).

¹³ Lorsque cette information leur est donnée. Il peut arriver que le diagnostic de métastases ne soit pas introduit dès que le médecin en a l'information, mais soit donné aux patientes de façon différée (voir à ce propos Fainzang, 2006).

(M'Baiman, 2013). Leur objectif est de maintenir l'engagement des femmes au sein du parcours biomédical et de pérenniser leur relation de soin afin qu'elles ne deviennent pas des « perdues de vue ». Les soignants tentent d'introduire la terminologie de la chronicité à propos des cancers et de leur prise en charge mais se confrontent à son caractère inconcevable et irrecevable pour les personnes touchées par la maladie. De fait, ils mobilisent aussi le champ lexical de la guérison. Ainsi, il est fréquent d'entendre en consultation le médecin assurer à la patiente qu'elle va « guérir » quelques minutes après lui avoir annoncé le cancer comme une « maladie chronique ». La « rémission » n'a pas sa place, ne correspondant pas à une catégorie usuelle en contexte ivoirien. En dehors des situations palliatives pour lesquelles les médecins insistent sur la « chronicisation » de la maladie « sans prétention de guérison », le registre discursif de la guérison est omniprésent sur le terrain et au sein des interactions entre soignants et patientes. Il en résulte une cohabitation des champs lexicaux de la chronicité et de la guérison. Alors que les normes internationales en cancérologie prônent le caractère chronique des cancers dans le but de pallier le vocabulaire de la guérison, les deux registres ne sont pas antithétiques dans la pratique locale en oncologie.

Par ailleurs, les femmes soignées rencontrées entrent dans une nouvelle temporalité de la prise en charge. Il s'agit de la surveillance justifiée par les soignants en raison du caractère chronique des cancers (alors lié à la récurrence). Durant cette phase, les médecins combinent également les registres de la chronicité et de la guérison au sein de leurs échanges avec les patientes. Dans la terminologie des praticiens, une fois « soignées », c'est-à-dire sorties de traitement, elles deviennent « guéries ». Les connotations associées à la phase de surveillance sont néanmoins majoritairement négatives pour les femmes. Elle implique des contraintes financières (coûts des traitements d'hormonothérapie pour certaines, des examens biologiques et d'imagerie de contrôle, soit plusieurs centaines à milliers d'euros par an) et organisationnelles. La surveillance confronte encore les femmes au cadre médical en cancérologie alors que ces dernières souhaitent *en sortir*. Pour elles, « guérir » c'est aussi ne plus avoir besoin d'entretenir une relation avec ce milieu hospitalier. Si certaines acceptent le principe de surveillance et ses implications, d'autres le refusent. Des femmes rompent totalement le contact avec le service de cancérologie une fois sorties des soins et déclarées « guéries » par les médecins. D'autres optent pour une surveillance partielle et s'affranchissent à leur grès de certains délais d'examens et de consultations. Ces prises de distance peuvent participer à leur processus de guérison et attestent du rejet de la chronicité.

Conclusion

La catégorisation des cancers comme maladies chroniques peut être questionnée par la situation abidjanaise. Avant la fin du XX^e siècle et sa chronicisation dans les pays

des Nords, « longtemps, le cancer fut une maladie aiguë, parce qu'on le découvrait tardivement, à un stade déjà très avancé, le plus souvent quelques mois avant la mort » (Pourtau *et al.*, 2011 : 3). Il s'agit d'une réalité encore actuelle en contexte ivoirien mais aussi dans d'autres pays d'Afrique Sub-saharienne, comme Julie Livingston a pu le montrer au Botswana, dans *Improvising Medicine* (2012). À Abidjan, au vu des taux de mortalité élevés des personnes atteintes d'un cancer, la chronicisation de la maladie semble un enjeu thérapeutique primordial pour les soignants. Cependant, les professionnels de soin en oncologie ont récemment intégré la terminologie de la chronicité à leurs registres discursifs. Ils mobilisent la chronicité de façon plurielle et créent des ambiguïtés de sens en fonction de leurs modalités d'usages. Ces usages contrastent avec les représentations et attentes des femmes affectées. Pour elles, la guérison apparaît comme une nécessité face à laquelle les soignants sont contraints de s'engager. Une nouvelle ambiguïté est introduite puisque chronicité et guérison se mêlent au sein des interactions entre soignants et patientes. Au regard de la situation locale, la notion de chronicité peut être redéfinie. L'organisation des soins dans laquelle les malades s'investissent et sont acteurs ainsi que les discours des professionnels en cancérologie participent à la construction d'une dimension chronique des cancers, non pas en tant que catégorie de maladie (telle que définie par l'OMS) mais renvoyant à l'expérience d'une nouvelle temporalité des soins vers la guérison.

Bibliographie

- AUGE M. (1984), « Ordre biologique, ordre social : la maladie, forme élémentaire de l'événement », in M. AUGE, C. HERZLICH (dir.), *Le sens du mal*, Paris, Éditions des archives contemporaines (« Ordres Sociaux »), p. 35-91.
- BASZANGER I. (1986), « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, n° 27, p. 3-27.
- BENOIST J. (dir.) (1996), *Soigner au pluriel. Essais sur le pluralisme médical*, Paris, Karthala (« Médecines du Monde »).
- BOSSART R. (2005), « *En ville, chacun est dans son chacun* ». *Une étude anthropologique sur l'importance des relations sociales en cas de maladie à Abidjan (Côte d'Ivoire)*, Berne, Peter Lang.
- BURY M. (1982), « Chronic illness as biographical disruption », *Sociology of Health & Illness*, vol. 4, p. 167-182.
- BURY M. (1991), « The sociology of chronic illness: a review of research and prospects », *Sociology of Health & Illness*, vol. 13, p. 451-468.
- FAINZANG S. (2006), *La Relation médecins/malades : information et mensonge*, Paris, Presses universitaires de France (« Ethnologies »).

- GLOBOCAN (2012), *All cancers, estimated incidence, mortality and prevalence worldwide in 2012*. En ligne, consulté le 12 avril 2015. URL : http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_cancer.aspx.
- GOBATO I., TIJOU-TRAORE A., MARTINI J. (2016), « Rôle du patient et maladie chronique au Mali : entre politiques et pratiques expertes et profanes », *Santé Publique*, vol. 28, n° 1, p. 103–111.
- INS (2015), *Enquête sur le niveau de vie des ménages en Côte d'Ivoire (ENV 2015)*. En ligne, consulté le 6 janvier 2016. URL : ins.ci/n/templates/docss/env2015.pdf.
- LIVINGSTON J. (2012), *Improvising medicine: an African oncology ward in an emerging cancer epidemic*, Durham, Duke University Press (« Global Health/African Studies »).
- M'BAIMAN J-E. (2013), *Utilisation des médecines alternatives et complémentaires dans le service de cancérologie du CHU de Treichville*, thèse de doctorat en médecine, Abidjan, Université Félix Hophouët Boigny.
- MENORET M. (1999), *Temps et cancer à l'hôpital : les trajectoires de l'expectative*, Lille, Atelier national de reproduction des thèses [microforme].
- OMS (2017a), *Maladies chroniques*. En ligne, consulté le 23 septembre 2017. URL : http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/.
- OMS (2017b), *Cancer, Aide-Mémoire*, n° 297. En ligne, consulté le 03 août 2017. URL : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/fr/>.
- POURTAU L., DUMAS A., AMIEL P. (2011), « Les individus face à l'événement "cancer" », *Temporalités*, n° 13. En ligne, consulté le 13 septembre 2016. URL : <http://temporalites.revues.org/1531>.
- REGISTRE DES CANCERS D'ABIDJAN (1997), *Rapport Biennal 1994-1996*, Abidjan, Centre hospitalier universitaire de Treichville.
- REGISTRE DES CANCERS D'ABIDJAN (2017), *Rapport Biennal 2014-2015*, Abidjan, Programme national de lutte contre le cancer.
- (DE) SUREMAIN C-H. (2007), « Heurts et malheurs de l'alliance thérapeutique. La relation soignant soigné durant la consultation pédiatrique (Bolivie) », *Face à face*, n° 10. En ligne, consulté le 3 septembre 2017. URL : <http://faceaface.revues.org/127>.
- STRAUSS A. (1975), *Chronic illness and the quality of life*, Saint Louis, Mosby.
- STRAUSS A. (1992), *La trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan (« Logiques sociales »).
- TOURE M., NGUESSAN E., BAMBARA A. T., KOUASSI Y. K. K., DIA J. M. L., ADOUBI I. (2013), « Facteurs liés au diagnostic tardif des cancers du sein en Afrique-sub-

saharienne: cas de la Côte d'Ivoire», *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, vol. 41, n° 12, p. 696-700.

WEISZ G. (2014), *Chronic disease in the twentieth century. A history*, Baltimore, Johns Hopkins University Press.