

Sous la direction de

Alice Desclaux, Aïssa Diarra et Sandrine Musso



GUÉRIR EN AFRIQUE

Promesses et transformations



L'Harmattan

GUÉRIR EN AFRIQUE

PROMESSES ET TRANSFORMATIONS

Collection « Anthropologies & Médecines »

Dirigée par Alice Desclaux et Laurent Vidal

À l'ère de la mondialisation, les diverses formes de thérapie (ethnomédecines, biomédecine, médecines profanes et savantes, thérapies inspirées par le religieux, pharmacothérapies) sont traversées par des influences multiples, tout en parvenant à se constituer en systèmes de sens et en offres de soins. S'ajustant à l'avancée des techniques, elles attestent de nouvelles constructions sociales du corps et de la vie biologique, et s'affrontent aux évolutions épidémiologiques des sociétés.

La collection « Anthropologies & Médecines » propose des études monographiques et des analyses ethnologiques comparatives des dispositifs de traitement, de leurs conditions d'émergence, des pathologies et enjeux sanitaires auxquels ils répondent, et de leurs effets sociaux. Ancrée dans une approche anthropologique, elle s'intéresse aux processus locaux ou produits par la confrontation avec les institutions nationales ou transnationales de « santé globale », issus d'assemblages culturels, ou inspirés par des réactions contrastées à la marchandisation du corps et de la santé. Elle aborde également les systèmes de soins comme des complexes sociaux et accueille de nouvelles approches théoriques de la santé et de la maladie qui conjuguent ce que pensent et ce que font les individus comme les collectifs.

Derniers ouvrages parus :

SCHANTZ C., 2020. *Construire le corps féminin. Pratiques obstétricales et biomédicalisation de l'accouchement au Cambodge*. Paris, L'Harmattan, 230 p.

SYLLA T.Y., TAVERNE B., 2020. *Les survivantes. Paroles de femmes guéries de la maladie Ebola en Guinée*. Dakar, Paris, L'Harmattan, 258 p.

KANE H., 2018. *Anthropologie de la santé infantile en Mauritanie. Taïre et soigner*. Paris, L'Harmattan, 274 p.

Actualités de la collection :

[http://www.editions-](http://www.editions-harmattan.fr/index.asp?navig=catalogue&obj=collection&no=1074)

[harmattan.fr/index.asp?navig=catalogue&obj=collection&no=1074](http://www.editions-harmattan.fr/index.asp?navig=catalogue&obj=collection&no=1074)

*Sous la direction de
Alice Desclaux, Aïssa Diarra
et Sandrine Musso*

GUÉRIR EN AFRIQUE

PROMESSES ET TRANSFORMATIONS

L'Harmattan

OUVRAGES RÉCENTS DES DIRECTRICES SCIENTIFIQUES

- DESCLAUX A., MSELLATI P., SOW K. (dir.), 2011. *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge*, Paris, ANRS.
- DESCLAUX A., EGROT M. (dir.), 2015. *Anthropologie du médicament au Sud. La pharmaceuticalisation à ses marges*, Paris, L'Harmattan.
- BADJI M., DESCLAUX A. (dir.), 2015. *Nouveaux enjeux éthiques autour du médicament en Afrique*, Dakar, L'Harmattan Sénégal.
- DELAUNAY V., DESCLAUX A., SOKHNA C. (dir.), 2018. *Niakhar, mémoires et perspectives. Recherches pluridisciplinaires sur le changement en Afrique*, Dakar, L'Harmattan Sénégal.

© L'Harmattan, 2021

5-7, rue de l'École-Polytechnique ; 75005 Paris

<http://www.editions-harmattan.fr/>

ISBN : 978-2-343-22048-2

EAN : 9782343220482

SOMMAIRE

Avant-propos	9
Introduction	11
Partie I	
La promesse de guérison dans l'offre de thérapie	41
Partie II	
Constructions collectives de la guérison	109
Partie III	
Perceptions émiques divergentes autour de la guérison	191
Partie IV	
La guérison « globalisée », productions locales de l'éradication	273
Conclusion	331
Liste des auteurs	365
Table des matières	367

REMERCIEMENTS

Cet ouvrage a bénéficié des réflexions sur la guérison initiées par Judith Hermann-Mesfen et Sandrine Musso, qui ont été développées lors du colloque « Ce que guérir veut dire » organisé en 2015 par Sandrine Musso, Louise Chartrand, Judith Hermann-Mesfen, Stéphanie Mulot, Pascal Cathébras et Alice Desclaux avec le centre Norbert Elias EHESS/CNRS, l'association AMADES (Anthropologie médicale appliquée au développement et à la santé), l'université d'Ottawa, l'université Cheikh Anta Diop de Dakar et l'Institut de recherche pour le développement, à Marseille, Ottawa et Dakar. L'ouvrage rassemble certaines présentations ayant trait à l'Afrique et d'autres textes issus de sollicitations ultérieures.

Nous tenons à remercier sincèrement le docteur Tabara Sylla, l'artiste et poète Moussa Sakho et les artistes qui, pendant le colloque, ont exposé et commenté leurs travaux de l'Atelier d'art-thérapie du service de psychiatrie de l'Hôpital principal de Dakar, au campus international IRD-UCAD de Hann, en 2015 : le sous-verre qui figure en couverture de l'ouvrage provient de cette exposition.

Nous remercions également Marie-Christine Polge pour sa précieuse contribution à la mise en forme de cet ouvrage.

Pour la préparation éditoriale, nous avons bénéficié de soutiens financiers de l'Institut de recherche pour le développement, de l'AMADES, du Réseau Anthropologie des épidémies émergentes et de l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales au travers du projet ANRS 12383. Nous leur en sommes très reconnaissantes.

AVANT-PROPOS

Alice Desclaux *

Le projet et les chapitres de ce livre ont été achevés avant 2020, année où, à des niveaux divers, collectivement et individuellement, nous avons été concernés par la maladie.

La pandémie de COVID-19 qui nous a touchés à l'échelle de la planète a établi un rapport particulier à la guérison. Du fait de la proportion importante des personnes asymptomatiques et du nombre élevé de cas diagnostiqués seulement *a posteriori* (sur la base de traces sérologiques), et parce qu'environ un malade sur dix éprouve des séquelles en partie durables, la guérison n'a porté sa dimension de soulagement que pour une partie des personnes « guéries du COVID-19 ». Collectivement, la circulation toujours active du virus et les incertitudes sur la valeur protectrice de l'immunité acquise qui rendent les réémergences probables écartent la perspective d'une élimination et justifient l'horizon idéal d'un « vivre avec le virus ». Au niveau de la planète, le COVID-19 associe à différentes échelles et pour des personnes de différentes conditions biologiques une variété de formes du guérir qui pourraient faire écho à celles analysées dans les chapitres de cet ouvrage.

Si l'Afrique a été relativement épargnée par la pandémie de COVID-19, pour des motifs élucidés en partie (structure démographique de sa population, moindre connexion aux transports internationaux, lieux de vie plus aérés, mise en œuvre précoce des mesures de santé publique, institutions de santé publique renforcées dans les suites de l'épidémie d'Ebola, absence de susceptibilité génétique aux formes graves et à la destruction auto-immune de l'interféron), de nombreuses incertitudes demeurent fin 2020, notamment sur le niveau d'« immunité collective » et son atteinte en fonction des pays et des populations. La « guérison collective », c'est-à-dire l'éradication, au niveau d'un pays par exemple, n'est pas assurée pour autant : certains pays ont connu plusieurs mois sans nouveaux cas, jusqu'à ce qu'une flambée révèle leur vulnérabilité. D'autre part, les conséquences sociales de la maladie et des mesures de santé publique

* Anthropologue, directrice de recherche IRD, TransVIHMI, IRD, INSERM, université de Montpellier & CRCF, Dakar, Sénégal.

sont particulièrement lourdes en Afrique, où la Banque mondiale estime que 40 millions de personnes risquent de basculer — ou ont déjà basculé — dans la pauvreté extrême. Quant aux récits individuels de la guérison, d'une part ils renvoient à l'incertitude d'un diagnostic biologique basé sur des prélèvements aux variations complexes et impliquant des arbitrages, d'autre part ils sont très marqués par l'expérience de la stigmatisation des personnes déclarées guéries dans leur milieu social ou dans le milieu du travail, et enfin ils sont parfois marqués par des symptômes persistants.

La distinction entre « guérir » et « vivre avec » est-elle brouillée par la pandémie de COVID-19 dans des termes particuliers en Afrique ? Le traitement social des personnes guéries pour le COVID-19 est-il similaire à celui des personnes guéries d'Ebola, ou des personnes qui vivent grâce aux anti-rétroviraux « avec » le VIH ? À quelles conditions la « guérison » médicale est-elle acceptable en l'absence de rétablissement social et économique ? L'ouvrage, sans que ceci ait pu être anticipé, peut apporter un repère comparatif pour analyser les futures guérisons et nous permettre de penser nos « vies avec ».

INTRODUCTION

Alice Desclaux *, Aïssa Diarra **

LA GUÉRISON, DANS L'OMBRE DE LA MALADIE

En Afrique comme ailleurs, la guérison est peu visible dans le travail d'explicitation des cultures et activités humaines par les sciences sociales ¹. Quels que soient les territoires et aires culturelles, une revue de la littérature ethnologique et anthropologique met en lumière la rareté des travaux centrés sur la guérison, dans une abondance d'études sur la maladie, les soins et systèmes d'interprétation et de gestion du malheur abordés selon des approches théoriques variées (Augé & Herzlich, 1984 ; Benoist, 2003, 2008 et 2017 ; Bonah *et al.*, 2011 ; Singer & Erickson, 2011 ; Pool & Geissler, 2005 ; Manderson *et al.*, 2016 ; Hadolt & Hardon, 2017). Comment expliquer que la guérison ait si rarement constitué un objet d'étude à part entière ?

Parmi les hypothèses possibles, on peut supposer que la transition de la maladie à la santé s'apprécie sans mériter d'attention particulière, la guérison se réduisant à la restauration du « silence des organes ² » vécu comme un soulagement. La valeur sémantique de la guérison serait alors limitée à celle d'un prisme sur le processus de soins ou sur l'état de santé. La notion de *guérison* semble aussi difficile à définir d'un point de vue scientifique ; son utilisation dans des publications de sciences sociales a d'ailleurs été critiquée au motif qu'elle confondrait le processus de soin et son issue (Benoist, 2010), une

* Anthropologue, directrice de recherche IRD, TransVIHMI, IRD, INSERM, université de Montpellier & CRCF, Dakar, Sénégal.

** Anthropologue, médecin, chercheuse au LASDEL, Niamey, Niger.

¹ Deux alinéas de cette introduction sont issus de l'appel à communications du colloque international « Ce que guérir veut dire. Expériences, significations, politiques et technologies de la guérison » (Marseille, Ottawa, Dakar), organisé en 2015 par l'association AMADES (Anthropologie médicale appliquée au développement et à la santé), l'université d'Ottawa, l'université Cheikh Anta Diop de Dakar et l'Institut de recherche pour le développement. Nous remercions ici tous les rédacteurs de cet appel.

² Selon l'aphorisme souvent cité du chirurgien René Leriche, daté de 1936 ; pour une discussion à ce propos, voir Bézy (2009).

approximation fréquente dans les publications ne prétendant pas à la rigueur conceptuelle des sciences sociales³. Toujours sur le plan conceptuel, la guérison paraît indissociable de la santé (Lemoine, 2010) ; or, cette notion semble elle-même imprécise car multiforme et dépendante du contexte, une réserve reflétant le débat épistémologique qu'ouvre la distinction entre « normal » et « pathologique » (Canguilhem, 1999). Des psychanalystes avancent d'ailleurs à propos du terme « guérison » que « seul un esprit candide peut se laisser aller à le prononcer » (Dumet, 2010), et questionnent le sens de la « normalité », cette fois sur le plan philosophique. La médecine semble d'ailleurs « faire silence sur la notion de guérison » qui est pourtant son objectif premier, comme en témoigne la littérature médicale (Camus, 2018 : 347). Les publications de référence en anthropologie de langue française considèrent que la notion de guérison est essentiellement profane, utilisée surtout par les thérapies alternatives ou traditionnelles fondées sur la croyance, mobilisant « l'influence qui guérit » (Nathan, 2001). Aussi, si l'on suit cette voie, la guérison devrait-elle être abordée comme une notion à valeur essentiellement symbolique, pertinente en sciences humaines (plutôt qu'en sciences sociales), en psychologie ou dans une approche clinique bio-psycho-sociale. Par ailleurs, certains anthropologues considèrent que la biomédecine, mieux informée de ses limites techniques que les thérapies « du sens », exercée par des *soignants* plutôt que par des *guérisseurs*, revendique de *soigner* plus souvent que de *guérir* (Benoist, 2010 ; Lemoine, 2010). La *guérison* serait donc davantage socialisée dans le champ du religieux que dans celui de la maladie et du soin, et relèverait des « convocations thérapeutiques du sacré » (Massé & Benoist, 2003) ; elle ferait l'objet de promesses davantage que de faits.

Ces réserves conceptuelles peuvent sembler particulièrement pertinentes dans le contexte de l'Afrique, où le niveau de technicité et de qualité des soins médicaux reste inférieur au niveau mondial, et où l'accès aux soins est toujours très inégalitaire. La guérison en tant que fait bioclinique y paraît *a priori*, selon une approche de non-spécialiste, une modalité de sortie de la maladie moins fréquente que dans d'autres régions du monde. La notion de guérison en Afrique aurait une signification essentiellement spirituelle et culturelle, rattachant « l'art de guérir » plus qu'ailleurs « au monde de l'invisible » (Barrier, 2019), loin des réalités épidémiologiques.

Au vu de ces multiples réserves, critiques et idées reçues, la guérison — particulièrement dans le contexte de l'Afrique — nous apparaît comme un objet d'étude nécessaire. Il s'agit moins d'explorer une *terra incognita* que d'analyser dans une perspective anthropologique un domaine dans lequel la guérison a été

³ Voir par exemple Barrier (2019).

trop souvent masquée par le soin, traitée par des approches psychologisantes centrées sur l'individu ou culturalisantes centrées sur la « tradition », et considérée comme relevant de l'anthropologie religieuse, indépendamment d'un contexte socio-sanitaire évolutif. Notre postulat initial dans cet ouvrage est que la guérison constitue un thème majeur en soi, qui, au-delà de la sociologie comparée ou de la psychologie interculturelle, porte une dimension anthropologique dans le sens où il traite de l'interface entre normal et pathologique, un élément fondamental de l'expérience humaine, organisateur d'institutions sociales. Sans négliger les travaux antérieurs menés en Afrique, notre approche s'en différencie car nous postulons que la guérison n'y est pas nécessairement gérée de manière spécifique par rapport à d'autres continents ou aires culturelles. Alors que, comme ailleurs, la guérison est un thème peu étudié en anthropologie médicale⁴, son rapport au religieux nous semble devoir y être questionné pour éviter tout culturalisme ; de plus, il ne saurait être abordé sans une discussion critique de l'entité « Afrique », présentée plus loin.

CE QUE GUÉRIR VEUT DIRE

Dans une démarche anthropologique, l'approche que nous adoptons dans cet ouvrage repose sur la définition d'un périmètre conceptuel de la guérison suffisamment large pour pouvoir y aborder les définitions émiqes émergeant d'études empiriques dans une variété de contextes et situations. L'Académie française, qui définit le substantif *guérison* comme « l'action de guérir ; le fait d'être guéri⁵ » et le verbe *guérir* comme « délivrer par des soins appropriés d'un mal physique, d'une maladie ; par métonymie : faire cesser un mal ; au sens figuré : délivrer d'un mal moral, d'un travers⁶ », et le Trésor de la langue française, qui ajoute à la première définition « retour à la santé (d'une personne), disparition (d'une maladie), cicatrisation (d'une blessure)⁷ », n'en restreignent pas le champ. Mais leurs définitions autorisent la collusion entre soin et guérison, favorisant la confusion évoquée plus haut. Un cadre conceptuel est donc indispensable pour mieux cerner la guérison et la situer par rapport aux enjeux actuels des sciences sociales et de la santé, ainsi que par rapport à l'Afrique.

⁴ Ceci explique en partie le nombre relativement limité de chercheurs africains que nous avons pu mobiliser pour cet ouvrage.

⁵ Source : Académie française, 9^e édition : <https://www.cnrtl.fr/definition/academie9/gu%C3%A9rison> (consulté le 16 avril 2020).

⁶ Source : <https://www.cnrtl.fr/definition/academie9/gu%C3%A9rir> (consulté le 16 avril 2020).

⁷ Source : <https://www.cnrtl.fr/definition/gu%C3%A9rison> (consulté le 16 avril 2020).

D'un point de vue ethnographique, les expressions de la *guérison* sont très variées, comme en témoignent ses qualificatifs en médecine (*guérison*, *rémission*, *recovery*, *réadaptation*, *rétablissement*, *réhabilitation*, *convalescence*), en santé publique et en épidémiologie (*éradication*, *élimination*). Ces expressions varient également selon les contextes culturels qui façonnent la guérison, dans le champ de la biomédecine et du religieux, des ethnomédecines, des sciences et techniques, du traitement du corps et des personnes — entre centres anti-cancéreux, assemblées de fidèles, programmes de santé publique et laboratoires. Dans certains cas, l'avant et l'après-guérison sont clairement distingués et établis, et le rituel renforce la césure. Dans d'autres cas (par exemple du fait de diagnostics probabilistes), l'information est nuancée à tel point que toute mention de *guérison* peut être bannie de la communication entre soignant et patient. L'ethnographie permet d'accéder à la palette des productions et des expressions de la *guérison* et aux conceptions de la *guérison* sous-jacentes, variant selon sa compréhension : en référence à la maladie et en référence à la thérapie ; par le malade et par le soignant ; comme action, interprétation ou état. Elle engage aussi des définitions de la santé, de la norme ou de la déviance, selon des cadres conceptuels propres à des contextes culturels et sociaux.

L'anthropologie de la santé offre des concepts qui peuvent être appliqués utilement à la guérison. Dans une perspective constructiviste, on établira *a priori* que la guérison n'est pas un « donné » médicalement défini, mais une production individuelle et collective. Elle présente des dimensions matérielles et idéelles, imposant de porter le regard sur les cultures thérapeutiques qui définissent les interfaces entre santé et maladie et donnent des significations à ces interfaces, ainsi que sur les moyens conceptuels et techniques de les identifier, les traverser ou les déplacer.

Une analyse tripartite de la guérison

Prenons comme fil analytique le paradigme qui considère la maladie comme *état bioclinique*, *représentation* et *socialisation* (*disease*, *illness*, *sickness*), les modes d'articulation dynamiques entre ces trois dimensions étant façonnés par les sociocultures (Singer & Erickson, 2011). L'application d'une telle approche à la guérison individuelle, distinguant *guérison bioclinique*, *guérison perçue* et *guérison socialisée*, permet d'en appréhender la complexité en « déployant » la notion.

La guérison bioclinique

D'un point de vue bioclinique et épidémiologique, l'interface entre maladie et santé a perdu le sens d'une opposition dichotomique qu'il avait en médecine au début du XX^e siècle. Dans le domaine des infections virales, par exemple, la guérison ne peut plus être définie comme la disparition des symptômes du

modèle pasteurien (Halioua, 2009). On sait aujourd'hui que les symptômes provoqués par un agent pathogène peuvent disparaître par l'effet d'une adaptation temporaire de l'hôte qui reste vulnérable à l'agression d'un organisme infectieux en sommeil dans un « sanctuaire » anatomo-physiologique ; qu'un virus peut s'exprimer au travers du cancer qu'il provoque après plusieurs années d'apparente bonne santé de son hôte ; qu'un traitement anti-infectieux peut maintenir un virus à un niveau de virulence ne provoquant pas de symptôme, compatible avec un « état de bien-être physique » en phase avec la définition que l'OMS donne de la santé ⁸. Hors du champ de l'infectiologie, le déplacement des normes de la santé pour exclure des variations biologiques qui constituent des facteurs de risque sans nécessairement se traduire en symptômes (telles que l'hypertension artérielle ou l'hypercholestérolémie) réduit aussi les possibilités d'application des définitions dichotomiques de la guérison : guérit-on d'une hypercholestérolémie, dans la mesure où il n'est pas évident qu'on en soit malade ? La zone d'interface entre « normalité » et « pathologie » semble s'être considérablement élargie, pour recouvrir ces états de trouble biologique sans expression clinique.

Parallèlement, la recherche biomédicale a ouvert des promesses de guérison pour des maladies jugées incurables. Ainsi, l'innovation technique du CRISPR-Cas9, dit « scalpel moléculaire » (Kaplan, 2016), combinée à d'autres avancées thérapeutiques en matière de transplantation de cellules souches hématopoïétiques allogéniques, permet aujourd'hui de discuter les conditions futures de la guérison de la drépanocytose (Margent, 2019). Des protocoles de traitement précoces peuvent conduire à la *guérison fonctionnelle* de l'infection à VIH, c'est-à-dire une forme de contrôle immunologique du virus par la personne infectée qui n'était auparavant observée que chez des « contrôleurs naturels » pour des raisons génétiques. Néanmoins cette forme de guérison, présentée comme l'équivalent d'une *rémission* en cancérologie, est distinguée de « la » guérison de l'infection à VIH, qui n'a concerné que deux personnes depuis le début de l'épidémie de sida : le *patient de Berlin* qui a bénéficié en 2013 d'une greffe de moëlle d'un donneur faisant partie des personnes naturellement immunisées contre le VIH 1 (0,3 % de la population mondiale) et le *patient de Londres* identifié en 2019 qui a reçu un traitement similaire moins agressif (Gupta *et al.*, 2019). La notion de *guérison fonctionnelle* pourrait également s'appliquer à des maladies chroniques que les traitements permettent de gérer et pour lesquelles on parle généralement de *contrôle*, assuré de plus en plus fréquemment par un patient qui mesure lui-même ses variables biologiques et

⁸ « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. » (Préambule de la Constitution de l'OMS adoptée le 22 juillet 1946 par la Conférence internationale de la santé, New York, <https://www.who.int/fr/about/who-we-are/constitution>, consulté le 16/04/2020.)

adapte son traitement, comme pour le diabète. Les connaissances scientifiques plus fines des processus pathogènes et les avancées des techniques diagnostiques et thérapeutiques multiplient les configurations biocliniques de l'interface santé-maladie, ainsi que leurs approches conceptuelles. L'extension de ce champ de « l'entre-deux » (ni malade, ni guéri) rend contestable l'utilisation du terme *guérison* au singulier et appelle l'élaboration d'un nouveau lexique, qui n'est pas encore systématisé. Par ailleurs, la guérison est maintenant conçue par les sciences médicales comme une transformation, notamment immunitaire mais aussi somatique, voire psychique et sociale, plutôt qu'un retour à un état de santé antérieur à la maladie (Balavoine, 2004), ce qui confirme l'analyse de Georges Canguilhem.

La guérison perçue

Les perceptions du processus de guérison et de l'état de *guéri* sont essentiellement connues au travers de témoignages, produits le plus souvent pour des usages sociaux particuliers tels que la légitimation du pouvoir de guérir d'un thérapeute, la volonté de reconnaissance ou d'accréditation d'une thérapie, un partage prosélyte au sein d'une communauté ou le désir de faire valoir les capacités morales du *guéri* « rétribuées » par la guérison (Gueullette, 2011). Leur orientation les conduit à mettre l'accent pour certains sur le caractère miraculeux de la guérison, pour d'autres sur les rapports étroits entre leur foi, leur volonté de salut et la guérison somatique ou psychique. Les mécanismes psychiques, culturels et sociaux de ces guérisons hors des territoires médicaux ont fasciné les ethnologues, en tant qu'élément central du développement des églises néopentecôtistes, des mouvements charismatiques, des mouvements rattachés au New Age, néochamanismes et spiritualistes, et des « religions sans Dieu » que sont par exemple la Christian Science et la scientologie (Benoist, 2010). Jean Benoist les aborde dans la continuité de la « guérison des écrouelles » par les rois de France analysée par Marc Bloch (1924), sous l'angle des dimensions collectives de la guérison, en montrant le processus qui construit l'efficacité symbolique de la pratique, en tant à la fois qu'acte thérapeutique et affirmation de la légitimité des « rois thaumaturges ». Cette réflexion sur la construction sociale de l'efficacité thérapeutique de la croyance peut être lue dans le prolongement de l'analyse bien connue de Claude Lévi-Strauss (1949) à propos de l'attitude sceptique puis convaincue du chaman kwakiutl Quesalid. L'efficacité thérapeutique fait aussi, par ailleurs, l'objet d'une riche littérature scientifique et médicale qui vise à décrypter « l'effet placebo » comme une production de la guérison par le psychisme dans un contexte social et culturel qui le détermine (Lemoine, 1996). La notion, chère à Jean Benoist, selon laquelle la maladie est à la fois un *état* et une *représentation* de cet état — comme peut l'être la guérison — fournit une clé de compréhension de l'efficacité et permet d'en articuler les approches.

C'est une autre appréhension de la guérison, à distance des thèmes labourés par l'anthropologie, qu'exprime le témoignage puissant d'une personne atteinte de plusieurs maladies chroniques et léthales diagnostiquées successivement (Dumez, 2015), en ouverture d'un ouvrage collectif sur la guérison et le rétablissement en santé mentale (Déchamp-Le Roux & Rafael, 2015). Loin de tout miracle, le récit rapporte les « petites guérisons » qui ont ponctué un processus qui ne fut pas unidirectionnel du fait de nombreux événements cliniques et rechutes, les traitements perçus comme des « secondes chances » et le retour vers l'espoir lorsque le jeune malade et sa famille ont capturé un « savoir minimal de s'autodiagnostiquer, de s'autotraitier, de prendre soin de soi-même et des autres, malgré toutes les contraintes de la vie » (Dumez, 2015). Devenu directeur de programme dans une faculté de médecine, Vincent Dumez rapporte sa quête existentielle de la « normalité » pendant son enfance alors que tout lui semblait hors de portée, puis « la reconquête d'une normativité, la transformation des représentations, le développement d'une capacité de résilience, l'apprentissage de la vie avec la maladie, le soutien des pairs... ». Cette expérience le conduit à considérer que les institutions de soins n'accompagnent pas assez les personnes dans ce processus de « rétablissement » qui privilégie l'autonomie, et sont trop axées sur l'acte curatif et la gestion du soin plutôt que de la personne. Cette perception subjective reflète l'approche réaliste du soin qui sous-tend le modèle de « rétablissement », lancé par des usagers de la psychiatrie aux États-Unis dans les suites du mouvement des années 1960 pour les droits civiques américains. Certains d'entre eux se faisaient appeler « les survivants de la psychiatrie » pour signifier la maltraitance produite par ce système. Les personnes pronant le modèle du « rétablissement » qui ont publié leurs témoignages sur leurs parcours de lutte contre des maladies mentales sévères (notamment la schizophrénie) rapportent avoir souffert de stigmatisation, d'exclusion et de violence, en plus des troubles liés à la maladie. Le « *recovery* » consiste pour elles à retrouver un sens à leur vie et une place dans la société, parfois en s'opposant aux catégorisations psychiatriques conduisant au vécu de l'exclusion physique ou métaphorique (par enfermement pharmacologique). La validation du modèle aux États-Unis (Jacobson & Greenley, 2001) en complément d'études au niveau international (Sartorius, 1993) a permis un début de reconnaissance et une lente diffusion dans les instances de santé mentale qui considèrent le rétablissement comme un changement de paradigme (Roelandt, 2015).

La sociologie du rétablissement (Watson, 2012) montre que le modèle de soin déterminant la guérison engage les représentations du malade à propos de son trouble, un changement des rapports sociaux avec l'entourage, les acteurs de santé et les institutions médicales, voire comme le dit Dumez une dimension « existentielle ». Elle montre aussi que la réfutation du diagnostic médical par le « non-malade » peut produire sa guérison, perçue et parfois bioclinique et/ou sociale — une observation qui mériterait une analyse transversale approfondie

pour diverses pathologies, que la réfutation s'appuie sur une « auto-guérison », sur le recours à un système médical alternatif ou sur le recours à un système religieux sans rapport avec la biomédecine.

La guérison socialisée

D'un point de vue social, la guérison peut conduire à un statut de guéri plus ou moins défini, chargé de droits et devoirs, de représentations sociales favorables ou péjoratives selon les contextes, entre héroïsation et méfiance, avec la stigmatisation comme forme fréquente. Les personnes guéries peuvent également se socialiser, par exemple dans les associations et réseaux de patients affectés, où se crée une identité collective et une forme d'expertise conférée par un itinéraire de maladie « positif » en tant que compétence dans la mesure où l'expertise a contribué à la guérison (Bureau & Hermann-Mesfen, 2014). Dans d'autres contextes, l'expérience de la guérison ou de la cure est une condition pour accéder au pouvoir de guérir : c'est le cas de thérapeutes aussi divers que certains guérisseurs, des chamans ou des psychanalystes (Pouillon, 1970). Néanmoins le statut de guéri peut être similaire à un handicap social, lorsqu'être guéri après certaines maladies rappelle (pour soi ou pour les autres) qu'on en a été atteint, voire signifie une possibilité de rechute, et impose l'éviction des rôles sociaux attachée au statut de malade (Philippe & Herzlich, 2011). Ainsi, les personnes ayant survécu à un cancer ont longtemps été considérées dans les sociétés occidentales comme marquées par la maladie et privées du droit à un emploi ou un crédit. À partir des années 1990, des campagnes d'information de la part des instances ministérielles en France visent à les présenter comme ayant non seulement survécu à la maladie mais l'ayant vaincue, notamment en faisant du malheur une opportunité pour réévaluer le sens de leur vie. En attribuant le pouvoir de guérir à la personne plutôt qu'au soignant ou au traitement, ces discours transforment les « victimes de la maladie » en « héros », attribuent une dimension morale à l'expérience de la guérison et l'inscrivent dans un modèle, fondamental en médecine, qui définit le rapport à la maladie comme une forme de combat. Ainsi, le statut de guéri apparaît-il différent du statut de malade mais cependant proche, à certains égards et dans certains contextes ; d'autres modèles que le « combat contre la maladie », n'impliquant pas la figure de guéris vainqueurs, pourraient donner lieu à des manières d'être guéris plus diverses. Outre les modèles conceptuels du rapport à la maladie, les situations biocliniques liminales évoquées plus haut, de même que les rémissions dans le cas des cancers, ou toute autre situation introduisant un degré d'incertitude sur la stabilité de l'état de santé et le risque de rebasculer dans la maladie (Ménoret, 1999), pourraient produire des modes d'insertion sociale et des statuts variés, inscrits dans des carrières de guérison qui prolongent les carrières de malades (Carricaburu & Ménoret, 2004). Enfin, la remise en question dans le champ de la médecine, d'ordre épistémologique, de la distinction affirmée entre les catégories *santé* et *maladie*, est aussi un processus social, explicité notamment à

propos de la *neurodiversité* : ce concept promu par des militants des droits des personnes atteintes d'autisme ou de divers troubles neuropsychiques « désigne à la fois la variabilité neurologique de l'espèce humaine, et les mouvements sociaux visant à faire reconnaître et accepter cette différence » (Chamak, 2015).

La guérison comme état et comme évènement

Ayant déployé le champ de la guérison individuelle par son approche tripartite, on peut l'appréhender comme un rapport dynamique entre un état et un évènement — voire, entre ces deux extrêmes, comme un « moment » dans une trame narrative de la maladie et du soin (Lemoine, 2010). Après avoir examiné plus haut l'état de *guéri* comme expérience et comme statut, focalisons-nous maintenant sur la guérison individuelle comme évènement. Pour l'institution biomédicale comme pour de nombreux systèmes thérapeutiques décrits par l'ethnomédecine, il appartient au thérapeute d'établir la guérison et de l'exprimer au malade (et/ou à des tiers) : l'évènement de la guérison apparaît en premier lieu comme un acte de communication entre soignant et soigné terminant l'acte de soin. Cette communication peut être directe (utilisant un vocabulaire codifié) ou indirecte (signifiée par un acte tel que la délivrance d'une autorisation de quitter l'hôpital, ou par l'interruption d'un acte thérapeutique). Le discours du thérapeute a un pouvoir performateur, ce qui implique qu'il puisse être analysé en tant que tel, en particulier sous l'angle des significations « efficaces » qu'il véhicule et des réseaux sémantiques qu'elles activent — que ces réseaux relatifs à la guérison soient similaires ou différents de ceux mobilisés pour donner son sens à la maladie.

D'un autre point de vue, l'anthropologie médicale critique rend compte de l'agencéité des *patients réformateurs* ou *experts* et conteste l'approche de l'ethnographie lorsqu'elle entérine la domination médicale. Ces positions la conduisent à faire valoir la possible coproduction de la guérison par le patient, voire son pouvoir de guérir qu'il exerce *parallèlement à, malgré ou contre* la médecine (Singer & Baer, 2018). Il revient à l'ethnologue de montrer quand et comment le malade est lui-même, par un acte de parole, performateur de sa guérison. Observer comment une guérison est exprimée et le rôle que jouent les malades devrait permettre de préciser, selon les systèmes thérapeutiques et les contextes socioculturels, la partition que jouent respectivement le patient, le(s) thérapeute(s) et les tiers dans la production de la guérison en tant qu'évènement et performance inscrits dans le temps, et en tant qu'état durable. La guérison peut n'impliquer qu'un cercle limité d'acteurs, par exemple le patient et son thérapeute — le thérapeute n'étant même plus indispensable dans le modèle de l'auto-guérison d'un patient consommateur autonome, doté de savoir, d'expérience et d'agencéité, promu par certaines tendances de la biomédecine, notamment l'e-santé.

Aborder la guérison comme évènement implique de considérer qu'elle peut aussi être exprimée, produite et manifestée par des objets qui ne sont pas à proprement parler des objets thérapeutiques : des documents administratifs (certificats de guérison), des supports de dévotion (comme les ex-voto), des évènements (manifestations de remerciements de la part du patient aux équipes soignantes à la fin d'une hospitalisation), des échanges de biens (paiement de la thérapie) ou de savoirs (témoignage de l'ancien malade) qui signalent la sortie d'une inscription sociale définie par la maladie. Mais, dans certaines situations, les *guérisons* ne s'expriment pas, et ne sont manifestées que par la reprise des activités sociales (par le retour aux rôles et statuts sociaux antérieurs).

Enfin, l'approche de la guérison comme évènement ou moment, autonome par rapport au processus de soin, introduit une autre question : celle de l'opposition entre *cure* et *care*. D'abord développée par Helman (2007), qui distingue ainsi les pratiques thérapeutiques concernant des pathologies aiguës qu'il est possible de guérir (*cure*), de celles concernant des maladies chroniques pour lesquelles il faut prendre soin des malades (*care*), cette distinction a permis d'affiner la réflexion sur le soin et la guérison en fonction des caractéristiques biocliniques des problèmes de santé. À partir des années 1980, elle a également permis de discuter les intentions et fonctions des soins, en cartographiant les dimensions des pratiques concernant respectivement la maladie et le malade, notamment pour situer dans des systèmes médicaux pluralistes la biomédecine (plutôt préoccupée par le *cure*) et les thérapies alternatives (plutôt préoccupées par le *care*). Depuis lors, *care* et *cure* sont souvent mis en opposition, les approches centrées sur le *care* ayant montré leur pertinence face à des approches médico-technologiques visant le *cure*. Qu'il s'agisse de vieillissement, de pathologie chronique ou d'addiction, l'approche pragmatique des soins s'est accompagnée de théorisations développées au sein des institutions médicales pour considérer comme horizon thérapeutique non plus une guérison inatteignable ou illusoire, mais la « réduction des risques ou des dommages » centrée sur le patient plutôt que sur une pathologie. Ainsi, à diverses cultures thérapeutiques pourraient correspondre des modèles culturels différents de la guérison, voire des situations de pluralisme combinant divers modèles de guérison qu'il reste à identifier.

Ces bases théoriques posées, qui soulignent l'étendue du champ conceptuel et les multiples angles d'analyse possibles, venons-en à l'examen de ces notions en Afrique.

GUÉRIR EN AFRIQUE

Retour sur la place des guérisons spirituelles et culturelles en Afrique

Les études ethnologiques des quarante dernières années ont produit un corpus de connaissances à propos des formes culturelles de guérison en Afrique que nous retraçons brièvement ici à partir de quelques travaux emblématiques. Dans *L'Afrique des guérisons*, Éric de Rosny (1992) analyse le paysage thérapeutique pluraliste du Cameroun en s'intéressant particulièrement au sacré. Connaisseur du monde douala des *nganga* (ou guérisseurs) auquel il a été initié (de Rosny, 1981), il décrit deux versants des pratiques thérapeutiques. Le versant de la tradition inclut pour lui les guérisseurs, nouveaux *nganga*, vendeurs de plantes médicinales et autres remèdes et « contre-sorciers ». Le versant chrétien comprend les Églises indépendantes africaines dont il met en lumière les pratiques de divination, le renouveau charismatique et ses pratiques de transe, et divers prophètes. Ces Églises font partie des « religions de guérison » telles que les a caractérisées Régis Dericquebourg, à savoir des mouvements dans lesquels le miracle ou la grâce provoquant la guérison sont un élément central qui donne son sens à la conversion ; les mouvements pentecôtistes et charismatiques aux marges du protestantisme et du catholicisme sont même centrés sur le *don de guérison* (Dericquebourg, 2002). À côté des Églises indépendantes africaines créées par des prophètes guérisseurs de l'entre-deux-guerres telles que le kimbanguisme au Congo, l'église harriste en Côte d'Ivoire, le mouvement aladura du Nigeria ou l'église chrétienne de Sion en Afrique du Sud, coexistent désormais des milliers d'autres églises, faisant apparaître l'Afrique comme un « laboratoire de nouveaux christianismes ». Un demi-siècle après les décolonisations, ces Églises « se sont diversifiées, recomposées, africanisées » (Fath & Mayrargue, 2014). L'intention thérapeutique occupe une place diversifiée dans l'offre qu'elles mettent en avant (Dozon, 1995 ; Fancello, 2006 et 2007 ; Laurent, 2009) mais la recherche de guérison est une des motivations principales de leurs adeptes, et constitue souvent la raison de leur premier contact avec une institution religieuse au début de leur itinéraire de conversion (Coyault, 2014).

Au cours des années 1980 et 1990, quand aucun traitement médical n'est proposé aux malades africains atteints du sida, la capacité de guérir passe au premier plan dans les discours des Églises évangéliques. Les modèles de guérison ont des supports divers, tels que le recours à des plantes médicinales révélées dans les Églises pentecôtistes au Congo (Tonda, 2003), l'utilisation collective d'eau bénite sur des sites sacrés de l'Église éthiopienne orthodoxe (Hermann-Mesfen, 2012), ou la tenue de séances d'exorcisme associant guérison divine et délivrance des « mauvais esprits » dans les Églises pentecôtistes au Burkina Faso (Fancello, 2007). Ces propositions sont marquées par les investissements moraux de la guérison, qui est articulée au pardon et à la

rédemption et souvent considérée (mais pas toujours) comme indissociable de la conversion. À propos du sida, ses interprétations comme punition divine, « maladie de Dieu » (c'est-à-dire « naturelle ») ou manifestation d'attaque sorcellaire sont influencées par les présupposés des institutions religieuses sur la sexualité ; en découlent des formes diverses de guérison plus ou moins subordonnées à l'observance de normes dans ce domaine. D'autre part, pour certains fidèles, être sauvé sur le plan spirituel par l'adhésion à une Église néo-pentecôtiste permet de « contenir le malheur » et limiter les effets biographiques de l'infection (Dilger, 2007). Ce foisonnement à l'interface entre religion et soins — sans mentionner les dimensions thérapeutiques d'autres traditions telles que l'islam ou les religions locales — reflète des circulations transnationales d'acteurs confessionnels aux conceptions issues pour partie de systèmes locaux d'interprétation de la maladie, et pour partie d'assemblages avec des conceptions globalisées (Fath & Mayrargue, 2014). C'est aussi le cadre culturel que décrit Jean-Pierre Dozon (2017) lorsqu'il montre, au-delà du champ de la maladie, les convergences et renforcements réciproques entre théorie du complot mondialisée et interprétations sorcellaires ouest-africaines.

Retenons que la guérison abordée à partir des institutions religieuses, prégnante dans la littérature anthropologique (en particulier francophone) à propos de l'Afrique, constitue un champ de connaissances riche et dynamique, en mouvement entre influences locales et transnationales. Cet abord n'épuise pas le sujet : la guérison peut aussi être approchée à partir des systèmes de sens et de soins centrés sur la maladie.

Évidences ethnographiques et approche constructiviste de la guérison en Éthiopie

La richesse d'une double approche de la guérison — à partir de l'anthropologie religieuse et de l'anthropologie médicale⁹ — est illustrée par l'étude ethnographique menée par Judith Hermann-Mesfen (2012) sur une forme de guérison apparue dans les années 2000 en Éthiopie. Dans les années 1990, l'épidémie de sida suscite dans ce pays l'engagement notamment de l'Église éthiopienne orthodoxe *Tāwahedo*. La rumeur dit que la vierge Marie aurait alors révélé en songe à un dignitaire religieux qu'il pourrait guérir le sida en utilisant le *tsābāl*, c'est-à-dire l'eau bénite. Des fidèles atteints par le VIH se rendent alors massivement sur les sites qui lui sont consacrés pour participer à des formes ritualisées de traitement par le *tsābāl*. La centralité de la notion de guérison plutôt que de soin n'est pas dans ce cas un parti pris de la chercheuse

⁹ Par *anthropologie médicale* nous entendons ici l'anthropologie de la santé, de la maladie et des soins, en considérant que les débats des années 1980 concernant les différences entre ces termes ne sont plus d'actualité.

mais une donnée émique¹⁰, dont l'importance se révèle au fur et à mesure de l'enquête sur le site de Ent'ot'o Maryam. Les fidèles viennent sur les sites pour guérir leur infection à VIH ; l'analyse met au jour l'expiation, la purification et la rédemption au travers de techniques du corps qui participent à la construction sociale et symbolique du miracle ; elle explicite « l'infrastructure symbolique qui détermine le pensable, l'envisageable, le plausible en matière d'espoirs de changement [...] dans lequel navigue chaque fidèle » (Amiotte-Suchet, 2005). Toujours à l'interface entre religieux et sanitaire, Hermann-Mesfen décrypte les conflits de sens générés par l'arrivée des antirétroviraux, entre des propositions de traitement à vie par les médicaments et de guérison par le *tsäbäl*. L'Église éthiopienne situe explicitement son action dans le champ de la guérison, créant un décalage entre dimension symbolique et dimension bioclinique, notamment pour les guérisons « perçues » (et parfois validées par des résultats biologiques), qui semblent relever du miracle. Ce hiatus soulève des questions théoriques et épistémologiques fondamentales en anthropologie médicale, à propos de l'ouverture aux systèmes de pensée émique et de la posture du chercheur, nécessairement à l'écoute des discours de la science et de la croyance sur l'efficacité du rituel, en apparence contradictoires. La guérison, produite en partie par le rituel, apparaît dans cette étude ethnographique comme un objet à part entière particulièrement « bon à penser » pour les confrontations de significations qu'elle concentre. Simultanément, il ressort de l'analyse que la guérison comme *processus* ne peut être abordée indépendamment de la guérison comme *état*, ce qui impose d'interroger aussi ce qu'est *être guéri*.

Du langage de la guérison à ses enjeux sémantiques

Si l'ethnographie d'un dispositif de guérison miraculeuse s'avère extrêmement riche pour la réflexion anthropologique, qu'en est-il de la guérison lorsqu'elle s'expose dans un registre plus prosaïque ? Abordant cette question par le langage, intéressons-nous aux termes utilisés en français pour s'auto-désigner par des personnes en bonne santé après avoir été atteintes par des pathologies infectieuses dans trois pays africains : Sénégal, Guinée, Congo (RDC). Au Sénégal, où des travaux au long cours ont suivi l'évolution de l'épidémie de VIH et sa banalisation dans les services de santé après la généralisation des traitements antirétroviraux au début des années 2000, près de sept personnes sur dix atteintes par le VIH sont en bonne santé sous traitement (Taverne *et al.*, 2012). Elles n'utilisent pas le terme *guérison* (que la biomédecine évite soigneusement tant que le virus reste présent dans le corps et le traitement indispensable pour vivre avec cette infection chronique) mais sont

¹⁰ L'*émique* est une notion théorique et méthodologique clé dans l'approche développée ici, suivant en cela Olivier de Sardan (1998).

désignées comme des *personnes vivant avec le VIH* et se désignent elles-mêmes comme des *personnes vivant*. La première expression évoque une coadaptation et reflète « l'entre-deux » que constitue, relativement à la santé comme à la maladie, la période de vie asymptomatique avec un traitement, longtemps après la phase aiguë de la primo-infection dont les symptômes ont disparu. La seconde expression (*personnes vivant*) reflète le désir d'effacer toute référence au VIH dans les termes employés pour communiquer au quotidien, afin de conserver le secret sur une pathologie stigmatisée.

Passons à la maladie à virus Ebola et aux désignations des personnes atteintes en Guinée. En 2014, les premiers malades qui ont survécu au taux de létalité très élevé de la phase aiguë (70 %) se retrouvent entre guéris et créent l'APEGUAEG : Association des personnes *guéries* et affectées d'Ebola en Guinée. Quelques mois plus tard, le terme *survivant d'Ebola* remplace celui de *guéri* au fur et à mesure de la prise de conscience de l'importance des séquelles physiques (handicaps visuels et auditifs, douleurs rhumatismales, dépressions...) persistant au-delà de la phase aiguë. Interrogées à ce propos en 2016, certaines personnes considèrent le terme *guéri* (utilisé de manière isolée sans spécification du trouble) comme stigmatisant, car dans le langage commun en Guinée il renvoie désormais à la maladie à virus Ebola ¹¹. D'autres personnes le trouvent juste, pour signifier qu'elles se sont « relevées » d'une maladie. La majorité utilise le terme *survivant* car il décrirait mieux leur expérience à distance. Une personne avance que son expérience est comparable à un accident, et déclare : « On ne guérit pas d'un accident mais on y survit » (Desclaux & Barranca, 2020). Ce terme porte pour certains la notion qu'ils ont surmonté une épreuve ; il transmet aussi l'idée que les personnes ont survécu à leurs proches tués par la maladie. En république démocratique du Congo, en 2018, c'est le terme *vainqueur* qui est préféré pour constituer l'ANVE : l'Association nationale des *vainqueurs* d'Ebola ¹². *Guéri, personne vivant avec le virus, vivant, survivant, vainqueur* : ces variantes linguistiques reflètent les enjeux sémantiques de la guérison à plusieurs niveaux.

L'émergence de la guérison bioclinique en Afrique : des succès... et des promesses

Certains épidémiologistes et spécialistes de la santé mondiale avancent, comme Hans Rosling (2006), que les perceptions des Européens à propos de la

¹¹ C'est d'ailleurs pour le terme *survivantes* que Thierno Youla Sylla et Bernard Taverne (2019) ont obtenu l'approbation des femmes dont ils ont recueilli les témoignages.

¹² Cette association a été créée en juin 2018 à l'initiative du ministère de la Santé : <https://fr-fr.facebook.com/uhem.mesut/photos/actualit%C3%A9-de-la-riposte-ebola-minist%C3%A8re-de-la-sant%C3%A9-2-juin-2018-vaccinationde/10155721564419492/> (consulté le 26 août 2019).

situation sanitaire et démographique des pays en développement correspondent à l'état de ces pays il y a quarante ans. Depuis lors, leur situation sanitaire s'est améliorée, ce qui se traduit globalement par l'augmentation de l'espérance de vie en bonne santé à la naissance. Celle-ci est de 53,7 ans en 2016 dans les pays d'Afrique subsaharienne (73,4 ans en France), cette moyenne souffrant du faible niveau de pays en situation de conflit tels que la Centrafrique, alors que les pays dans lesquels les études rapportées ici ont été réalisées ont une espérance de vie à la naissance autour de 60 ans ¹³ (UNDP, 2018). La mise en œuvre de programmes de santé globale aux ressources considérables serait un déterminant essentiel de cette avancée face à l'ampleur des menaces sanitaires au début du XXI^e siècle. Outre l'émergence et la réémergence de maladies infectieuses à potentiel pandémique (sida, Ebola) et l'expansion des maladies chroniques (cancers, diabète, hypertension artérielle, démences, maladies psychiatriques) dans le cadre de la transition épidémiologique (Kerouedan, 2011), les nouveaux enjeux de santé publique incluent l'impact du changement climatique (extension de maladies à vecteurs telles que la dengue), des résistances aux antimicrobiens (tuberculose, paludisme), des traumatismes (accidents de la route, violences et conflits armés), des pathologies environnementales (maladies respiratoires dues à la pollution, allergies) et des problèmes nutritionnels (sous-nutrition, obésité, malnutrition). On connaît mal le poids respectif sur la mortalité des problèmes de santé et des incapacités et défaillances des systèmes de soins.

Localement, l'offre thérapeutique se présente partout comme pluraliste : les systèmes de soins publics, moins financés qu'il y a quarante ans (relativement aux dépenses publiques), ont complété leur personnel grâce au recours à des agents de santé communautaires de statut, formation et expérience divers ; le secteur privé s'est développé, profitant de la constitution des classes moyennes ; les tradithérapeutes sont devenus des thérapeutes néotraditionnels de plus en plus souvent urbains, avec un niveau d'éducation croissant qui leur permet de « revisiter » les traditions thérapeutiques et de développer des stratégies efficaces de marchandisation des pharmacopées populaires ; une offre de soins exotique (médecine chinoise, coréenne, homéopathie...) complète les paysages thérapeutiques selon les configurations locales. Le temps est lointain où l'Organisation mondiale de la santé (OMS) pouvait avancer que « 80 % de la population africaine se traite par la pharmacopée traditionnelle » : si elle y a toujours recours, c'est en préalable ou en complément à des soins thérapeutiques diversifiés, accordant une large place à la biomédecine malgré ses défauts d'accessibilité.

¹³ L'espérance de vie à la naissance est de : au Bénin 60 ans, au Sénégal 66 ans, en Mauritanie 63 ans, à Madagascar 64,5 ans, au Burkina Faso 58,5 ans, au Niger 58,5 ans, au Cameroun 56,5 ans.

L'éradication comme horizon épidémiologique

L'évolution la plus marquante en matière de santé au tournant du millénaire a été la place croissante occupée par la santé globale ¹⁴ sur les terrains africains. La multiplication d'institutions, programmes, réseaux et partenariats (tels que le Fonds mondial contre le sida, la tuberculose et le paludisme créé en 2002, ou Gavi, l'Alliance globale pour les vaccins et l'immunisation lancée en 2000) a permis d'importantes avancées en matière de soins, comme la fourniture d'un traitement antirétroviral quotidien à plus de 15 millions de personnes en Afrique subsaharienne en 2017 (ONUSIDA, 2018). Le développement des institutions de santé globale et la programmation d'objectifs des Nations unies (Objectifs du millénaire pour le développement pour 2015, Objectifs de développement durable pour 2030) ont créé une caisse de résonance pour les objectifs en santé publique d'élimination et d'éradication de pathologies. Ils ont aussi rendu concrets ces objectifs, en particulier par leur soumission à divers décomptes épidémiologiques dans une « culture du chiffre » en expansion au temps de la production de « data » (Adams, 2016).

Mieux diagnostiqués et mieux traités depuis que le traitement est gratuit et efficace, les accès palustres sont moins fréquents et plus souvent guéris (Delaunay *et al.*, 2018). En matière de prévention, les taux de couverture vaccinale s'accroissent : par exemple, le taux de couverture des enfants par le DTC3 (troisième dose du vaccin contre la diphtérie, le tétanos et la coqueluche) est de 91 % et celui du vaccin contre la rougeole de 98 % au Burkina Faso. Ils permettent en 2014 de considérer la pré-élimination de la rougeole dans ce pays ainsi qu'au Sénégal — avant que la suspension des vaccinations en Guinée et dans le Sud du Sénégal pendant l'épidémie d'Ebola ne vienne remettre en cause ces avancées, mises en danger au Burkina Faso par l'extension de la menace terroriste dans la moitié nord du pays. Cet exemple illustre bien d'une part l'hétérogénéité des systèmes de soins et de leurs performances parfois à l'échelle de régions africaines et même au sein des pays, et d'autre part la fragilité des avancées sanitaires remises en question par les situations économiques et politiques ou par la contiguïté avec des pays plus précaires. Des sites d'observation longitudinale en démographie et santé comme celui de Niakhar au Sénégal rendent cependant visible l'amélioration de l'état de santé des populations sur cinq décennies — amélioration qui dans cette zone est due essentiellement aux progrès sanitaires, cette région rurale n'ayant pas connu de développement économique ni de politique sociale susceptibles d'expliquer ces avancées (Delaunay *et al.*, 2018).

¹⁴ Nous considérons ici la définition de Nichter (2018), à savoir un ensemble d'institutions et acteurs en interrelation dans le champ de la santé publique internationale, partageant en partie des savoirs, valeurs et pratiques.

Rassemblées par des objectifs communs et des horizons de programmation pour 2015 puis 2030, les institutions de santé globale permettent des mobilisations, concertations et implémentations focalisées sur des problèmes de santé reconnus comme prioritaires par des instances telles que l'Assemblée générale de l'OMS. Cette nouvelle forme d'aide aux institutions nationales, surtout en termes de ressources, permet d'envisager, par exemple dans un pays tel que le Burkina, au 183^e rang mondial (sur 189) pour son indice de développement humain ¹⁵, l'élimination de pathologies comme la méningite à méningocoque A, le tétanos maternel et néonatal, la fièvre jaune et la rougeole, ainsi que l'éradication de la poliomyélite. Basés sur une stratégie de surveillance et de contrôle des maladies infectieuses, les objectifs déclarés nationaux et globaux d'élimination ¹⁶ et d'éradication articulent explicitement santé individuelle et collective, médecine et santé publique. Prophéties auto-réalisatrices ou programmes favorisant l'apparition d'enclaves de progrès sanitaires, objets de réinterprétations lorsque les objectifs chiffrés ne sont pas atteints ? Autant de questions restant à explorer pour l'anthropologie de la santé globale (Nichter, 2018). Ces promesses de « guérison épidémiologique » des menaces infectieuses suscitent un grand nombre d'interrogations concernant les définitions, représentations, politiques et stratégies d'implémentation mobilisées globalement et localement pour que soit réalisée par exemple la promesse de « fin du sida en 2030 » (Berdougo & Girard, 2017).

De quelle Afrique parle-t-on ?

Si le terme « Afrique » du titre a plutôt un sens générique dans cet ouvrage, les pays dans lesquels les études ont été menées comprennent la Mauritanie, le Burkina Faso, le Sénégal, Madagascar, le Niger, le Bénin et le Cameroun. Ces pays partagent une langue officielle (le français) liée à une histoire coloniale commune, un soubassement culturel ouest-africain pour six d'entre eux qui induit des similitudes notamment dans les systèmes thérapeutiques, et une histoire économique et politique récente de « pays du Sud » qui les situe parmi les pays aux revenus par habitant faibles ¹⁷ et aux indices de développement

¹⁵ Source : Mediaterrre, le système d'information mondial francophone pour le développement durable, <https://www.mediaterrre.org/actu,20180920151933,5.html> (consulté le 26 août 2019).

¹⁶ Alors que l'éradication est définie comme l'éviction d'un agent pathogène au niveau mondial, l'élimination est définie comme l'interruption de la transmission — impliquant un taux d'incidence de la maladie nul ou minime — à l'échelle d'un pays ou d'une région.

¹⁷ PIB par habitant, par ordre croissant : Niger 364 USD, Madagascar 451 USD, Burkina Faso 627 USD, Bénin 818 USD, Sénégal 948 USD, Mauritanie 1 085 USD, Cameroun 1 374 USD (ONU, département des Affaires économiques et sociales, 2018).

humain « de niveau bas ¹⁸ » dans les classements des Nations unies. Leur structure démographique est caractérisée par la jeunesse de la population, dont plus de la moitié sont des mineurs, avec un âge médian compris entre 15 et 21 ans ¹⁹. Dans le domaine de la santé comme dans d'autres domaines, leurs sociétés ne peuvent plus être décrites par la tension entre « tradition et modernité », une problématique qui était considérée pertinente en sciences sociales dans les dernières décennies du XX^e siècle. Au début d'un XXI^e siècle mondialisé, ces pays ne relèvent pas d'une « Afrique hors monde » aux problématiques tournées vers le passé ²⁰, une perception que Mamadou Diouf et Felwine Sarr ont dénoncée et utilisée comme support d'une vaste consultation d'intellectuels et de scientifiques pour « Penser l'Afrique qui vient » (Mbembé & Sarr, 2017). La pauvreté structurelle issue du « mal-développement », l'héritage colonial sous-jacent à certains rapports de domination, les écarts persistants entre espaces ruraux et urbains sont remis en jeu dans des sociétés ouvertes à la circulation des personnes, des ressources et des idées, soumises aux influences et pouvoirs mondiaux, notamment des pays d'Asie (Inde, Malaisie, Chine) au rôle croissant dans le domaine économique, et des pays du Moyen-Orient (Arabie Saoudite, pays du Golfe) dans le domaine religieux. Aussi, les formes de la guérison ethnographiées dans cet ouvrage devraient-elles mettre au jour non seulement des discours, pratiques et représentations marqués par la biomédecine et diffusés par l'OMS et réinterprétés localement, mais aussi des phénomènes et processus issus des sociocultures africaines et modelés par les mobilités humaines et les circulations de modèles culturels, permettant d'aborder les assemblages entre dimension locale et dimension globale (Ong & Collier, 2004) concernant la santé en Afrique par le prisme de la guérison.

¹⁸ Rang pour l'indice de développement humain (2012) sur 189 pays : Cameroun 150, Madagascar 151, Sénégal 154, Mauritanie 155, Bénin 166, Burkina Faso 183, Niger 187. Source : https://fr.wikipedia.org/wiki/Liste_des_pays_par_IDH#IDH_bas,_2012 (consulté le 16 avril 2020).

¹⁹ Âge médian par pays, par ordre croissant : Niger 15,4 ans, Burkina Faso 17,3 ans, Bénin 18,2 ans, Cameroun 18,7 ans, Sénégal 18,8 ans, Madagascar 19,7 ans, Mauritanie 20,5 ans. Source : <http://worldpopulationreview.com/countries/median-age/> (consulté le 16 avril 2020).

²⁰ Cette représentation est dans le droit fil des propos tenus par Nicolas Sarkozy (alors président de la République française) en 2007 à Dakar, lorsqu'il déclarait que « l'homme africain n'est pas assez entré dans l'histoire ». Des ouvrages largement documentés ont montré l'absence de pertinence et le caractère ethnocentré de ce discours (Gassama, 2009 ; Chrétien, 2008 ; Konaré, 2009).

PRÉSENTATION DE L'OUVRAGE

La littérature et les discussions ont dégagé plusieurs principes de classement et de nombreuses questions concernant les diverses figures de la guérison dont les analyses ethnographiques sont présentées dans cet ouvrage. Dans ce contexte, l'ouvrage vise à répondre à quatre grandes questions, qui seront déclinées plus bas en interrogations plus focalisées :

- Comment la guérison individuelle est-elle présentée et promue en Afrique, dans un contexte de pluralisme thérapeutique caractérisé par une offre de soins hétérogène, d'accès inégal, aux propositions culturellement définies ?
- Quels rôles jouent les thérapeutes, les patients et les tiers dans la guérison individuelle et quels contextes favorisent la co-construction de la guérison ?
- Dans quelles situations les perceptions de la guérison divergent-elles, entre thérapeutes et malades, entre secteurs thérapeutiques, entre niveau individuel et niveau collectif ?
- Concernant l'éradication des maladies, quelle expérience individuelle ou locale induit la définition d'objectifs à l'échelle de pays, et comment les acteurs de santé gèrent-ils les divergences vis-à-vis de discours globaux ?

Promesses de guérison dans l'offre de thérapie

La première partie de l'ouvrage explore les significations et pratiques de la guérison pour quelques acteurs majeurs qui prétendent avoir le pouvoir de guérir dans un contexte de pluralisme thérapeutique. Quels discours sont tenus par des églises de guérison, des promoteurs de traitements néotraditionnels, des praticiens locaux, et des professionnels de santé biomédicaux ? Peut-on caractériser ces discours selon leurs thèmes, leur forme, leur argumentaire ou suivant des représentations sous-jacentes du pouvoir de guérir ? Ces discours sont-ils appuyés sur l'expérience des capacités curatives attestables de leurs locuteurs ? En termes de forme, ces promesses sont-elles explicites, jouant sur la valeur performative de l'annonce rendue publique pour construire une réputation ou légitimer des prétentions ?

Des réponses à ces questions sont apportées par trois auteurs. Marc Egrot examine la place accordée à la guérison et la manière dont elle est considérée dans la promotion des traitements néotraditionnels contre le sida, notamment au Burkina Faso, au Bénin et au Sénégal. Ces traitements n'ont pas disparu lorsque les antirétroviraux se sont généralisés, mais leurs indications se sont déplacées pour couvrir d'autres pathologies. Tous ces traitements ne prétendent pas guérir

mais sont souvent présentés comme « facilitant la guérison ». Le chapitre explore les modes d'expression de la promesse de guérison caractérisés par leur imprécision, notamment dans les cas où la revendication du pouvoir de guérir est contraire au discours biomédical et ne peut être exprimée publiquement, ce qui limite la mobilisation de l'efficacité instrumentale de la parole si souvent évoquée à propos de « l'oralité africaine ».

Dans le chapitre suivant, Olivia Legrip-Randriambelo mobilise sa connaissance du système thérapeutique à Madagascar, dans lequel des maladies « étrangères » sont opposées aux maladies « malgaches » et traitées par des thérapeutes *a priori* distincts. Pour éclairer la guérison, elle explore la manière dont les maladies considérées comme incurables sont gérées, montrant la porosité des secteurs de soins *a priori* antagonistes et la fluidité des itinéraires des malades, ainsi que des références des soignants. Sur la base des pratiques, le chapitre identifie des « guérisseurs de l'incurable » (au sens bioclinique) et illustre les nombreuses voies qu'offre le système pour dépasser l'étape de l'impossibilité de guérison par diverses capacités à en changer le sens. L'une des qualités de ce chapitre est de montrer des formes à la fois diverses et hybrides du rapport au « sens du mal » mobilisées dans la production de l'espoir de guérir.

Sandra Fancello examine les rapports entre sorcellerie et guérison dans l'offre de soins au Cameroun et en Centrafrique. Sur la base de connaissances approfondies en anthropologie du religieux en Afrique de l'Ouest et en Afrique centrale, elle explore les pratiques et significations associées aux séances de guérison miraculeuse des pasteurs et prophètes-guérisseurs des Églises pentecôtistes et de la mouvance catholique charismatique. La promesse associée aux pratiques de guérison fait apparaître dans cette analyse une appropriation d'un imaginaire « magico-médical » qui provient d'une relecture des catégories de la sorcellerie traditionnelle, influencée par une globalisation des maux attachés aux liens du sang. Ainsi, l'analyse du mode de traitement de l'incurable et de la guérison révèle les hybridations des pratiques et discours thérapeutiques. Le chapitre remet en question le modèle de l'OMS opposant « médecine traditionnelle » et biomédecine pour en promouvoir l'intégration, cette opposition, tout comme l'intégration, apparaissant obsolète plusieurs décennies après sa genèse²¹. Cette analyse met en exergue le discours sur la guérison comme critère potentiel de distinction entre ces deux secteurs des systèmes de santé aujourd'hui.

²¹ La promotion de l'intégration des médecines traditionnelles dans la biomédecine fait partie de la politique des soins de santé primaires définis à Alma-Ata en 1978.

Constructions collectives de la guérison

La seconde partie aborde la diversité des acteurs et des logiques qu'ils mobilisent pour la production de la guérison ainsi que la dimension relationnelle de ce processus. Si la guérison nécessite que soient élaborées des perceptions convergentes du devenir de la maladie chez les soignants et chez les malades, quel pouvoir et quel rôle sont attribués à chacun d'entre eux, dans la relation entre soignant et soigné et dans le système de soins ? Les institutions ont-elles le privilège de la définition du seuil de la guérison, et dans ce cas comment les acteurs sociaux contestent-ils ou matérialisent-ils cette définition ? Quels dispositifs sociaux permettent effectivement de guérir, au sens bioclinique du terme, et comment ces dispositifs gèrent-ils les contraintes matérielles et économiques ? Dans ce champ de questionnement très vaste, quatre chapitres présentent des configurations spécifiques.

Le chapitre de Jean-François Carémel porte sur la construction idéelle de la guérison bioclinique de la malnutrition infantile au Niger, pays qu'il qualifie de « laboratoire nutritionnel de la recherche biomédicale humanitaire » car plusieurs centaines de milliers d'enfants y sont traités dans le cadre de projets combinant assistance et pratiques innovantes. L'intérêt particulier de l'objet d'étude pour notre réflexion est que la « malnutrition aiguë sévère » se définit par un seuil de l'observation bioclinique davantage que par des symptômes spécifiques qui s'imposeraient à tous les acteurs. L'enquête auprès de l'« entourage nourricier » des enfants, des personnels soignants, des tradipraticiens, des membres d'ONG, des experts internationaux, des cadres du ministère de la Santé et d'agences de l'aide internationale, etc. révèle une multitude de représentations de ce qu'est la « malnutrition », et de ce que veut dire « guérir ». Dans un contexte de définition biomédicale évolutive, le chapitre montre les négociations multiples entre représentations médicales et populaires, normes officielles et pratiques, dimensions globale et locale, objectifs de santé publique et contraintes opérationnelles, conduisant à une « guérison pratique ». Ce processus « convergent » coexiste néanmoins avec la subsistance de discordances conceptuelles malgré les interactions, aux effets sociaux défavorables pour les mères. Cette analyse ouvre la réflexion sur la nécessité de considérer les rapports entre deux niveaux, celui d'une forme de guérison « pratique » et d'un guérir « actionnel », et celui de la guérison signifiée avec ses implications en termes d'attribution de responsabilité aux acteurs.

Dans son chapitre sur les différentes formes d'épreuves qu'impose le traitement d'un cancer du sein pour parvenir à sa guérison au Mali, Aïssa Diarra explore à la fois des promesses et des désillusions. Dans un contexte de dénuement des services de santé — à la date de réalisation de l'étude —, l'ablation du sein est la seule option thérapeutique, et donne une visibilité à la maladie tout en constituant un élément de sa guérison. Les perceptions des femmes concernées à propos des maladies du sein éclairent leur refus du

traitement médical qui ne correspond pas à leurs représentations étiologiques, alors que des thérapeutes plus en phase avec leurs perceptions ne leur proposent pas d'action efficace. Si ce chapitre aborde le processus de traitement par le biais de la guérison, il atteste du fait que le modèle du rétablissement, basé notamment sur l'autonomie du patient et son accompagnement par les acteurs sanitaires ou communautaires, n'était pas à l'œuvre à Bamako au moment de l'étude. Ce chapitre offre ainsi une référence pour l'étude d'autres services de cancérologie ouest-africains qui proposent désormais des solutions pharmaco et radiothérapeutiques, comme le Sénégal qui a annoncé en octobre 2019 la prise en charge gratuite du traitement par chimiothérapie du cancer du sein ²².

Hélène Kane investigate l'espoir de guérison auprès de familles confrontées aux maladies chroniques ou incurables de l'enfant, traitées dans le système biomédical en Mauritanie. Explorant d'abord les conceptions culturelles qui favorisent le maintien de l'espoir dans des situations médicalement difficiles, elle examine la dissonance entre l'espoir de guérison et la gestion des parcours de soins des enfants. Son questionnement porte aussi sur les conceptions locales de la guérison et l'influence que la chronicisation peut avoir sur ces conceptions, alors que les nosologies populaires reconnaissent des pathologies *a priori* résistantes à la biomédecine. L'analyse permet de situer la notion de guérison — promesse ou pronostic — dans le contexte des services de soins biomédicaux africains aux équipements limités, sous un angle différent de celui du chapitre précédent : ici, l'absence de ressources financières des parents détermine les limites de la capacité à traiter et leur impose des formes de renoncement aux soins. Le chapitre explore la place de l'anticipation de la guérison — avec ou sans promesse des soignants — en examinant la construction socioéconomique de l'espoir de guérir, contribuant ainsi à l'identification des rapports entre « culture de la pauvreté » et santé.

Nous conduisant au-delà de l'interaction entre soignant et patient ainsi que des institutions sanitaires qui lui donnent forme, Alice Desclaux et Khoudia Sow explorent la construction sociale de la guérison dans l'espace public. L'analyse porte sur un cas exceptionnel d'une pathologie également exceptionnelle : l'unique cas de maladie à virus Ebola diagnostiqué au Sénégal pendant l'épidémie ouest-africaine de 2014 à 2016. Le diagnostic de ce cas a plongé le pays tout entier dans la peur et dans une situation de disruption, le classant comme pays épidémique, ce qui implique des mesures de santé publique collectives drastiques selon le Règlement sanitaire international. En analysant comment les médias, les autorités sanitaires et les institutions de soins, la

²² Au Sénégal, la chimiothérapie est désormais gratuite pour certains types de cancers. Source : France 24, <https://www.france24.com/fr/20191009-senegal-chimiotherapie-gratuite-cancer-sein-col-uterus> (page consultée le 1^{er} janvier 2020).

population de Dakar et les agents de santé ont considéré ce « malade », le chapitre montre le déroulement de phases pendant lesquelles le cas individuel a pris des significations différentes au plan de la santé publique et dans l'imaginaire collectif de l'évènement épidémique. Au final, le récit épidémique collectif donne à la guérison du malade la valeur métonymique d'une guérison nationale, inscrite dans un « récit national » qui a donné *a posteriori* sens à la crise.

Perceptions émiques divergentes autour de la guérison

Dans quelles circonstances les patients et soignants, patients et entourage, individus et collectifs, personnes et institutions ont-ils des perceptions différentes, voire divergentes, de la guérison ? Existe-t-il des espaces sociaux ou des conditions dans lesquels la guérison est vécue comme une promesse sans fondement ou ne paraît possible que dans un ailleurs socioéconomique ou sanitaire ? Comment se gèrent les pratiques de guérison sur les lignes de faille entre secteurs de soins de santé, lorsque les perceptions du guérir dans ces secteurs sont incompatibles ? Au sein d'un même secteur de soins de santé, des « modèles de guérison » différents peuvent-ils entrer en conflit ? Enfin, peut-on identifier des hiatus entre perceptions individuelles et collectives de la guérison ?

Chiara Alfieri a exploré les perceptions qu'ont de la guérison du sida des femmes vivant avec le VIH au Burkina Faso. Alors que les médias et organismes internationaux diffusent la notion de « fin de l'épidémie en 2030 » et font état de chaque avancée technologique ayant permis la « cure » pour quelques cas individuels, qu'en disent les premières personnes concernées par ces messages ? Deux groupes de perceptions se distinguent nettement, entre les personnes qui considèrent que l'infection à VIH ne peut être guérie mais seulement contrôlée par le traitement, et celles qui estiment que la guérison est possible ailleurs, mais hors de portée des femmes africaines. L'étude explore la manière dont ces perceptions dépendent des discours sur la maladie qui ont été tenus dans la durée par les acteurs de santé auprès de chaque personne. Elle montre comment les représentations de la possibilité de guérir s'articulent avec les conditions d'initiation du traitement individuel et avec les représentations sociopolitiques collectives de l'accès au traitement en Afrique.

Dans son étude ethnographique des effets d'un programme d'élimination du trachome au Niger, Kelley Sams examine comment les représentations de cette infection oculaire chronique qui peut provoquer la cécité ont été diffusées et interprétées dans un village cible où la maladie n'était pas *a priori* considérée comme un problème important. Pour les responsables du programme, le défi était de populariser des perceptions de l'entité nosologique biomédicale pour faciliter l'adhésion aux pratiques de soin et de prévention permettant de guérir. L'objectif du programme n'était pas l'élimination de l'agent infectieux, mais la

disparition des complications cécitantes de l'infection, un but plus tangible pour les populations. Kelley Sams explore comment la stratégie de communication s'est appliquée à « faire exister socialement » la notion de trachome en tant que cause de cécité face aux entités nosologiques et discours étiologiques locaux, et montre l'impact de la disponibilité du traitement sur les représentations. L'étude introduit aussi de nouvelles questions autour du sens de la guérison lorsque le risque (infectieux dans ce cas) persiste, interrogeant le rapport entre guérison individuelle et guérison collective lorsque l'ensemble de la collectivité doit être traité pour éviter tout risque individuel de rechute.

Au Nord-Bénin comme ailleurs en Afrique de l'Ouest, les personnes atteintes d'hépatite s'orientent vers les thérapeutes du secteur traditionnel et informel faute d'être satisfaites par les réponses disponibles auprès du système de soins. N'koué Emmanuel Sambieni et Rafikatou Issiako ont exploré les pratiques thérapeutiques des tradipraticiens et les logiques qu'ils mobilisent dans leurs récits de guérison. Les hépatites virales posent la question de la guérison sous un angle particulier dans la mesure où la diversité des virus en cause produit une variété d'expressions cliniques de la maladie qui correspond néanmoins à une entité nosologique profane très populaire ; de plus, après une phase aiguë accompagnée de symptômes, l'hépatite B peut devenir chronique sans que les porteurs ne manifestent de symptômes majeurs. D'autre part, le diagnostic biologique qui atteste du portage du virus est complexe et fréquemment interprété de manière erronée, car les premiers résultats positifs de PCR (*polymerase chain reaction*) deviennent négatifs sans pour autant que le virus ait disparu, ce qui peut favoriser l'attribution au traitement d'une guérison perçue par le thérapeute et le patient sans guérison biologique. Ainsi, des représentations médicales et profanes de la maladie divergentes à plusieurs égards peuvent conduire à des conflits d'interprétation du diagnostic biologique de guérison, dont le chapitre analyse les effets.

Albert Gautier Ndione et Alice Desclaux explorent la notion de guérison chez des usagers de drogues injectables pris en charge dans un centre pilote de traitement des addictions au Sénégal. Dans le domaine de l'addictologie, la notion de guérison ne va pas de soi, alors que le modèle du sevrage (c'est-à-dire la fin de toute consommation de drogue) a été remplacé par celui de la réduction des risques (c'est-à-dire une consommation gérable et à moindre dommage). Ainsi, les systèmes de soins prescrivent désormais un traitement de substitution (tel que la méthadone) aux usagers de stupéfiants, en particulier pour les produits circulant de manière illégale et faisant l'objet d'un trafic international comme l'héroïne et la cocaïne. Dispensé dans un cadre médical légal, ce traitement des effets biocliniques de la dépendance permet l'éviction du risque infectieux (VIH et virus des hépatites notamment, transmis par l'injection) et du risque social (exploitation économique, morale et sexuelle, marginalisation, stigmatisation). Néanmoins, ce modèle biomédical ne définit pas de manière tranchée un seuil entre addiction et guérison, et entre en contradiction avec les

attentes des usagers d'une sortie de la consommation de drogue sans nécessité de recourir à un traitement médical quotidien dispensé dans une structure sanitaire. Le « conflit de modèles » de guérison est central dans ce chapitre, qui explore également les modalités de gestion de ce conflit par les personnes concernées.

La « guérison globalisée » et les productions locales de l'éradication

Alors que les Objectifs de développement durable recouvrent des objectifs et programmes de « fin de l'épidémie » (pour le sida), d'éradication (poliomyélite, rougeole) et d'élimination (VHB, VHC, paludisme, VIH, trachome, rage, mutilations sexuelles féminines, syphilis congénitale...) d'ici 2030, quelles questions soulèvent au niveau local ces objectifs de « guérison collective » ? Modifient-ils les définitions biocliniques des pathologies, qui devraient désormais être compatibles avec la surveillance épidémiologique ? Quels facteurs structurels et événements discordants sont susceptibles d'entrer en conflit avec la « guérison collective », et de générer des « résistances » sociales ou virologiques à ces vastes programmes ? Ces discours globaux de guérison limitent-ils l'identification et la gestion d'éventuels échecs ?

S'intéressant à l'élimination du paludisme revenue sur l'agenda des institutions de santé globale, Carine Baxerres et ses collaborateurs examinent les effets de cette nouvelle orientation stratégique au Bénin, à plusieurs niveaux. Outre l'insertion de ce nouvel objectif dans l'histoire de la lutte contre le paludisme, leur chapitre explore l'impact des nouvelles recommandations et des ressources supplémentaires sur les activités du programme national. Alors que des études antérieures avaient montré les écarts entre représentations profanes du *palu* et entité nosologique biomédicale, les perceptions collectées dans la région sud du Bénin semblent désormais s'en être rapprochées, levant l'obstacle présumé du déficit de connaissances de la population. Néanmoins, les stratégies basées sur des apports techniques butent sur les contraintes structurelles préexistantes et persistantes, au premier rang desquelles la pauvreté et le manque d'accès aux soins. Le chapitre apporte des éléments documentés à la réflexion sur l'effectivité des programmes d'élimination, qui peuvent apparaître comme des entreprises de manipulation symbolique de la notion d'éviction du risque.

Au Sénégal, c'est à l'élimination de la transmission du VIH de la mère à l'enfant que s'intéressent Khoudia Sow et Alice Desclaux pour s'interroger sur le caractère tangible de cette notion au niveau local. Dans quelle mesure s'agit-il d'une « utopie mobilisatrice » fondée sur une rhétorique qui réinterprète les résultats discordants par rapport à l'atteinte des objectifs ? Dans les faits, la traduction de cet objectif absolu en des termes concrets repose sur la définition d'un « taux d'échec acceptable » du programme (de l'ordre de 5 %) qui n'empêche pas de valider l'élimination. Cette marge de tolérance interpelle à propos des déterminants des échecs de la prévention, que les auteures abordent

en explorant les perceptions et expériences des soignants et des femmes. Comme pour l'élimination du paludisme, les avancées exclusivement techniques définies au niveau global sur lesquelles reposent des programmes internationaux ne répondent pas aux inégalités et violences structurelles ni aux besoins d'ordre psychosocial. Aussi le discours rhétorique sur l'élimination peut-il apparaître comme déconnecté des « réalités locales », alors que les écarts entre expériences individuelles et satisfecit collectifs alimentent le doute envers les institutions nationales et globales, doute particulièrement présent dans les représentations des jeunes générations en Afrique.

Tout dispositif ayant pour objectif ou pour effet la guérison individuelle et collective implique qu'un mode de traitement des événements pathologiques, même devenus exceptionnels, ait été défini, organisé et mis en place. Quel dispositif accompagne l'objectif de « fin de l'épidémie de sida en 2030 », quelles que soient les nuances sémantiques apportées par des institutions, comme l'ONUSIDA qui mentionne plus précisément « en finir avec l'épidémie de sida comme menace de santé publique d'ici à 2030 » ? Autrement dit, comment les personnes vivant avec le VIH qui n'ont pas accès au traitement antirétroviral ou dont le traitement n'est plus efficace sont-elles traitées individuellement et gérées collectivement en Afrique, alors que les organismes de lutte contre le sida sont focalisés sur l'extension de la couverture en diagnostic, traitement et monitoring des personnes atteintes ? Gabriële Laborde-Balen et Odile Élad explorent la manière dont l'échec thérapeutique est perçu et géré au Cameroun par les personnes atteintes, les soignants et les institutions. Minimisé en « amont » de la thérapie, chargé d'un discours culpabilisant par les thérapeutes, l'échec thérapeutique semble traité comme une contradiction, voire comme une considération hors sujet, par les acteurs de santé et leurs institutions. Ce chapitre clôt l'ouvrage sur les risques de production de la défiance que comportent les promesses de guérison, si elles n'incluent pas l'attention à la possibilité d'échec et de « nouvelle chance » au travers de propositions de rétablissement, et si elles sont perçues par les acteurs de soins comme n'engageant que ceux qui les écoutent.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ADAMS V., 2016. *Metrics: What Counts in Global Health*, Durham, Duke University Press.
- AMIOTTE-SUCHET L., 2005. « Tous égaux devant Dieu ? Réflexions sur les logiques d'éligibilité des miraculés », *Social Compass*, 52, 241-254
- AUGÉ M., HERZLICH C., 1984. *Le Sens du mal : Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris, Éditions des archives contemporaines.
- BALAVOINE M., 2004. « Qu'est-ce que guérir ? Le chemin d'un concept, selon Jean Starobinski », *Revue médicale suisse*, 1543, en ligne.
- BARRIER J., 2019. *Les arts de guérir en Afrique, de la tradition à la médecine conventionnelle : Comprendre...*, Paris, Éditions L'Harmattan.

- BENOIST J., 2003. *Petite Bibliothèque d'anthropologie médicale : une anthologie*, vol. 1, Paris, Karthala.
- BENOIST J., 2008. *Petite bibliothèque d'anthropologie médicale : une anthologie*, vol. 2, Chicoutimi, Classiques en sciences sociales.
- BENOIST J., 2010. « Une anthropologie de la guérison ». In : N. DUMET, H. ROUSSET (dir.), *Soigner ou guérir ?* Toulouse, Érès, p. 77-95
- BENOIST J., 2017. *Petite bibliothèque d'anthropologie médicale. Une anthologie*, vol. 3, Chicoutimi, Classiques en sciences sociales.
- BERDOUGO F., GIRARD G., 2017. *La fin du sida est-elle possible ?*, Paris, Textuel.
- BÉZY O., 2009. « La santé c'est la vie dans le silence des organes », *La revue lacanienne*, 3, 47-50
- BLOCH M., 1924. *Les rois thaumaturges : étude sur le caractère surnaturel attribué à la puissance royale, particulièrement en France et en Angleterre*, Paris, Librairie Istra.
- BONAH C., HAXAIRE C., MOUILLIÉ J.-M., PENCHAUD P., VISIER L., 2011. *Médecine, santé et sciences humaines. Manuel*. Paris, Les Belles Lettres.
- BUREAU E., HERMANN-MESFEN J., 2014. « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire », *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, 1342, en ligne.
- CAMUS V., 2018. « Défouir. La guérison d'après Canguilhem ». In : D. ANTOINE-MAHUT, S. LÉZÉ (dir.), *Les classiques à l'épreuve. Actualité de l'histoire de la philosophie*, Paris, Archives contemporaines, p. 347-372
- CANGUILHEM G., 1999. *Le Normal et le Pathologique*, Paris, Presses universitaires de France.
- CARRICABURU D., MÉNORET M., 2004. *Sociologie de la santé : institutions, professions et maladies*, Paris, Armand colin.
- CHAMAK B., 2015. « Le concept de neurodiversité ou l'éloge de la différence ». In : C. DÉCHAMP-LE ROUX, F. RAFAEL (dir.), *Santé mentale : guérison et rétablissement. Regards croisés*, Paris, John Libbey Eurotext, p. 41-49
- CHRÉTIEN J.-P., 2008. *L'Afrique de Sarkozy : un déni d'histoire*, Paris, Karthala.
- COYAULT B., 2014. « Innovation religieuse et esthétique prophétique au Congo », *Afrique contemporaine*, 252, 109-129
- DÉCHAMP-LE ROUX C., RAFAEL F., 2015. *Santé mentale : guérison ou rétablissement ? Regards croisés*, Paris, John Libbey Eurotext.
- DELAUNAY V., DESCLAUX A., SOKHNA C., 2018. *Niakhar, mémoires et perspectives. Recherches pluridisciplinaires sur le changement en Afrique*, Dakar, Marseille, IRD et L'Harmattan.
- DERICQUEBOURG R., 2002. « Construction d'un type idéal des religions de guérison à partir d'un échantillon de groupes religieux minoritaires ». In : R. MASSÉ, J. BENOIST (éds.), *Convocations thérapeutiques du sacré*, Paris, Karthala, p. 39-60
- DESCLAUX A., BARRANCA E., 2020. « Des "vrais" et "faux" survivants d'Ebola ? Traces biologiques et conflits de preuves en Guinée », *Ethnologie Française*, 2, 178, 361-376
- DILGER H., 2007. « Healing the Wounds of Modernity: Salvation, Community and Care in a Neo-Pentecostal Church in Dar Es Salaam, Tanzania », *Journal of Religion in Africa*, 37, 59-83
- DOZON J.-P., 1995. *La Cause des prophètes. Politique et religion en Afrique contemporaine*, Paris, Seuil.
- DOZON J.-P., 2017. *La vérité est ailleurs : Complots et sorcellerie*, Maison des Sciences de l'Homme.
- DUMET N., 2010. « Le psychologue, le malade et la guérison du corps ». In : N. DUMET, H. ROUSSET (dir.), *Soigner ou guérir ?*, Toulouse, Érès, p. 53-76

- DUMEZ V., 2015. « Préface ». In : C. DÉCHAMP-LE ROUX, F. RAFAEL (dir.), *Santé mentale : guérison et rétablissement. Regards croisés*, Paris, John Libbey Eurotext.
- FANCELLO S., 2006. *Les aventuriers du pentecôtisme ghanéen. Nation, conversion et délivrance en Afrique de l'Ouest*, Paris, IRD et Karthala.
- FANCELLO S., 2007. « Guérison, délivrance et sida : les femmes et la "maladie de Dieu" dans les Églises pentecôtistes africaines », *Sciences sociales et santé*, 25, 5-34
- FATH S., MAYRARGUE C., 2014. « Les nouveaux christianismes en Afrique. Introduction thématique », *Afrique contemporaine*, 252, 13-26
- GASSAMA M. (dir.), 2009. *L'Afrique répond à Sarkozy : Contre le discours de Dakar*, Dakar, Philippe Rey.
- GUEULLETTE J.-M., 2011. « Guérir : un désir, un rêve ; une fonction sociale, entre compétence et charisme ; un don gratuit ou un devoir moral », *Revue d'éthique et de théologie morale*, 266, 9-32
- GUPTA R.K. et al., 2019. « HIV-1 remission following CCR5Δ32/Δ32 haematopoietic stem-cell transplantation », *Nature*, 568, 244-248
- HADOLT B., HARDON A., 2017. *Emerging Socialities and Subjectivities in Twenty-First-Century Healthcare*, Amsterdam, Amsterdam University Press.
- HALIOUA B., 2009. *Histoire de la médecine*, Paris, Elsevier Masson.
- HELMAN C., 2007. *Culture, Health and Illness. An Introduction for Health Professionals*, London, Wright.
- HERMANN-MESFEN J., 2012. *L'implication du christianisme éthiopien dans la lutte contre le sida : une socio-anthropologie de la « guérison »*, thèse de doctorat en anthropologie, Aix-Marseille université.
- JACOBSON N., GREENLEY D., 2001. « What Is Recovery? A Conceptual Model and Explication », *Psychiatric Services*, 52, 482-485
- KAPLAN J.-C., 2016. « Excitation et crispations autour de CRISPR : lorsque la réalité dépasse la science-fiction », *Les Cahiers de Myologie*, 13, 80-86
- KEROUEDAN D., 2011. *Santé internationale. Les enjeux de santé au Sud*, Paris, Les Presses de Sciences Po.
- KONARÉ A.B. (dir.), 2009. *Petit précis de remise à niveau sur l'histoire africaine*, Paris, La Découverte.
- LAURENT P.-J., 2009. *Les pentecôtistes du Burkina Faso. Mariage, pouvoir et guérison*, Paris, Karthala.
- LEMOINE P., 1996. *Le Mystère du placebo*, Paris, Odile Jacob.
- LEMOINE M., 2010. « Cinq éclaircissements sémantiques et syntaxiques du concept de guérison ». In : N. DUMET, H. ROUSSET (dir.), *Soigner ou guérir ?*, Toulouse, Erès, p. 19-34
- LÉVI-STRAUSS C., 1949. « Le sorcier et sa magie », *Les temps modernes*, 4, 385-406
- MANDERSON L., CARTWRIGHT E., HARDON A. (dir.), 2016. *The Routledge Handbook of Medical Anthropology*, Londres, Routledge.
- MARGENT P., 2019. « Guérir, un jour, la drépanocytose », *Journal international de médecine*, en ligne.
- MASSÉ R., BENOIST J., 2003. *Convocations thérapeutiques du sacré*, Paris, Karthala.
- MBEMBÉ A., SARR F., 2017. *Écrire l'Afrique-Monde*, Dakar, Philippe Rey, Jimsaan.
- MÉNORET M., 1999. *Les temps du cancer*, Paris, CNRS Éditions.
- NATHAN T., 2001. *L'influence qui guérit*, Paris, Odile Jacob.

- NICHTER M., 2018. « Global Health », *The International Encyclopedia of Anthropology*, Hoboken, John Wiley & Sons.
- OLIVIER DE SARDAN J.-P., 1998. « Émique », *L'Homme*, 38, 151-166
- ONG A., COLLIER S.J., 2004. *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*, Maiden, Oxford, Victoria, Blackwell Publishing Ltd.
- ONU, DÉPARTEMENT DES AFFAIRES ÉCONOMIQUES ET SOCIALES, 2018. *Livre de poche des statistiques mondiales 2018*, New York, Nations unies.
- ONUSIDA, 2018. *Statistiques mondiales sur le VIH en 2017*, rapport pour ONUSIDA, Genève, 6 p.
- PHILIPPE A., HERZLICH C., 2011. *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Malakoff, France, Dunod éditeur.
- POOL R., GEISSLER W., 2005. *Medical anthropology*, Open University Press.
- POUILLON J., 1970. « Malade et médecin : le même ou l'autre ? (Remarques ethnologiques) », *Nouvelle revue de psychanalyse*, 76-98
- ROELANDT J.-L., 2015. « De la psychiatrie à la santé mentale, de la guérison au rétablissement ». In : C. DÉCHAMP-LE ROUX, F. RAFAEL (dir.), *Santé mentale : guérison et rétablissement. Regards croisés*, Paris, John Libbey Eurotext.
- ROSLING H., 2006. « Debunking third-world myths with the best stats you've ever seen », TEDx.
- ROSNY É. (DE), 1981. *Les yeux de ma chèvre*, Paris, Plon.
- ROSNY É. (DE), 1992. *L'Afrique des guérisons*, Paris, Karthala.
- SARTORIUS N., 1993. « Implications of the results of the WHO Study on Determinants of Outcome in Schizophrenia », *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 2, 15-16
- SINGER M., BAER H., 2018. *Critical Medical Anthropology*, Londres, Routledge.
- SINGER M., ERICKSON P.I. (dir.), 2011. *A Companion to Medical Anthropology*, Wiley Online Books.
- SYLLA T.Y., TAVERNE B., 2019. *Les survivantes. Paroles de femmes guéries de la maladie Ebola en Guinée*, Paris, Dakar, L'Harmattan.
- TAVERNE B., DESCLAUX A., SOW P.S., DELAPORTE E., NDOYE I., 2012. *Évaluation de l'impact bioclinique et social, individuel et collectif, du traitement ARV chez des patients VIH-1 pris en charge depuis 10 ans dans le cadre de l'ISAARV - Cohorte ANRS 1215*, <http://hal.ird.fr/ird-00718213> (consulté le 20 avril 2020).
- TONDA J., 2003. *La guérison divine en Afrique centrale (Congo, Gabon)*, Paris, Karthala.
- UNDP, 2018. *Indices et indicateurs du développement humain. 2018 Mise à jour statistique*, rapport pour UNDP, New York, 123 p.
- WATSON D.P., 2012. « The Evolving Understanding of Recovery: What Does the Sociology of Mental Health Have to Offer? », *Humanity & Society*, 36, 290-308

PARTIE I

LA PROMESSE DE GUÉRISON DANS L'OFFRE DE THÉRAPIE

RÉFÉRENCES IMPLICITES À LA GUÉRISON VÉHICULÉES PAR LES MÉDICAMENTS NÉOTRADITIONNELS DU SIDA EN AFRIQUE DE L'OUEST

Marc Egrot*

Dans le processus de pharmaceuticalisation à l'œuvre en Afrique de l'Ouest, les médicaments néotraditionnels occupent une place importante (Desclaux & Egrot, 2015). Cette catégorie regroupe toute une variété de produits issus d'horizons géographiques, sociaux et professionnels divers. Ils sont quelquefois confectionnés localement, parfois fabriqués ailleurs puis importés. Ils sont définis comme des produits à visée thérapeutique pour lesquels la conception, l'élaboration, la promotion et certaines représentations sociales initiales ou induites reposent sur un syncrétisme mobilisant des références cumulées — partiellement ou totalement — à une « tradition »¹, à la nature et aux sciences biomédicales. Cette catégorie est donc qualifiée de néotraditionnelle non pas en référence à un syncrétisme intrinsèque à l'objet lui-même, mais pour rendre compte de déterminismes, de logiques et d'agencements sociaux bricolés, assemblés et/ou promus par les acteurs sociaux concernés ou impliqués.

Elle reste difficile à circonscrire, en particulier du fait de la porosité de ses frontières et des intersections ou superpositions multiples avec d'autres ensembles de produits thérapeutiques que les acteurs sociaux désignent par des termes d'appellation variés, en fonction du locuteur et du lieu d'élocution : « médicaments traditionnels » ; « médicaments traditionnels améliorés » ; « phytothérapie » ; « phytothérapie industrielle » ; « compléments alimentaires » ; « médicaments africains » ; « médicaments alternatifs » ; etc. (Simon

* Anthropologue, médecin, chargé de recherche IRD, Aix Marseille Univ, LPED, Marseille, France.

¹ Les acteurs sociaux impliqués ne se réfèrent pas nécessairement à une « tradition » locale, mais souvent — et sans nécessairement le souligner — à une « tradition » d'ailleurs. Qu'elle soit locale ou d'ailleurs, la notion de « tradition » varie bien souvent d'un acteur à l'autre. Elle est généralement idéalisée, fantasmée et transformée de manières très diverses.

& Egrot, 2012). Ainsi, un même produit peut s'inscrire de manière diachronique ou synchronique dans plusieurs processus identitaires au cours desquels le terme de désignation utilisé pourra varier en fonction du lieu d'énonciation, du contexte, de l'évènement, de celui qui parle et surtout de son intention au regard de l'auditoire censé réceptionner le message émis. Cependant, ces médicaments possèdent suffisamment de caractéristiques communes pour être regroupés dans une catégorie et constituer un objet d'analyse cohérent. Cet ensemble a également montré toute sa pertinence comme catégorie énième, produite par les acteurs sociaux eux-mêmes, par exemple pour les professionnels de la pharmacie dans les officines privées (Simon & Egrot, 2012).

Certains de ces produits sont anciens, mais leur intégration dans la catégorie des médicaments néotraditionnels n'est survenue au cours de leur histoire, que parce que les acteurs sociaux qui en assurent la production ou la promotion ont décidé d'inscrire leurs discours, leurs logiques et leurs pratiques dans ce syncrétisme qui définit la catégorie ; et notamment la référence à la science et parfois aux procédures expérimentales. Historiquement toujours, les années 1990 et le début des années 2000 furent sans aucun doute les plus riches en termes de foisonnement de médicaments néotraditionnels, en particulier dans le champ du sida. Nous avons notamment montré comment les discours sur les traitements néotraditionnels du sida s'inscrivaient en positif au cœur des défaillances ou des failles que produisaient alors les discours sur les traitements biomédicaux : absence de traitement du sida avant 1996 (hors des essais cliniques), inaccessibilité des trithérapies de 1996 au début des années 2000 en Afrique pour la très grande majorité des personnes concernées, nécessité d'un traitement à vie par les antirétroviraux et enfin importance des effets secondaires induits (Egrot & Taverne, 2002 ; Hardon *et al.*, 2008).

Beaucoup avaient prédit leur disparition avec l'arrivée des antirétroviraux et effectivement ces objets thérapeutiques se sont en partie estompés dans le champ du sida mais sans jamais disparaître totalement. Quelques nouveaux produits ont même fait leur apparition encore très récemment, dans plusieurs pays d'Afrique de l'Ouest. Et à bien y regarder avec quelques années de recul, cette éclipse circonscrite et partielle s'est accompagnée d'une diffusion vers d'autres espaces de la santé publique ; vers d'autres maladies que l'infection à VIH. La récente épidémie de maladie à virus Ebola en a, par exemple, donné plusieurs illustrations. Certains des produits de cette catégorie ont même un profil de remèdes universels, qui défie, en conséquence, à la fois les limites nosologiques, mais aussi l'usure du temps² ; ils peuvent en effet constamment réapparaître et se recycler — à chaque fois — pour d'autres indications. L'*Aloe*

² Dans le même registre que ce que Pascal Maire décrivait à propos de la *poudre de sympathie* (Maire, 2002).

vera constitue à n'en pas douter l'une des figures emblématiques de ce type de produits ³, caractérisé justement par ces résurgences itératives.

Les analyses produites sur les médicaments néotraditionnels avaient également montré comment la diversité des registres explicatifs de leur efficacité — connexe au syncrétisme constitutif de cette catégorie — et la multiplicité des acteurs sociaux impliqués, participent à la construction sociale de leur légitimité et donc en partie de leur popularité et leur succès (Egrot, 2015).

La présente contribution envisage de revisiter pour certaines — ou de mobiliser pour d'autres — des données recueillies en Afrique de l'Ouest depuis une vingtaine d'années, et ce sur différents programmes de recherche menés dans différents pays d'Afrique de l'Ouest ⁴. Les programmes de recherche mobilisés dans la présente contribution s'appuient tous sur une approche qualitative et inductive, qui fait appel à une méthodologie construite sur l'articulation de plusieurs méthodes ethnographiques pour le recueil des données : immersion sur les sites de recherche avec tenue d'un journal de terrain, construction de relations ethnographiques, observations directes ou participantes, entretiens semi-structurés individuels ou de groupe, recension de documents ou d'objets, capture d'images et enfin analyse bibliographique tout au long du processus de recherche. Le traitement des données a consisté en une anonymisation systématique, un archivage cohérent puis une transcription intégrale de l'ensemble des fruits de la collecte, avant de procéder à un encodage puis un tri thématique de l'ensemble de ces données. L'analyse s'est principalement appuyée sur des analyses de contenus, des analyses systémiques et des analyses comparées, en mobilisant divers outils conceptuels propres à

³ Pour ne parler que d'une seule forme d'*Aloe vera* circulant en Afrique, rappelons que la société Forever Living Product (FLP) a commencé à faire la promotion de ses bidons d'*Aloe vera* au Burkina Faso dès 2003. L'une des toutes premières séances d'information et de recrutement de vendeurs s'est déroulée à Ouagadougou à la mi-2003 (salle Antoine Nanga du quartier Gounghin), réunissant une quarantaine de personnes, en grande partie issues du secteur de la lutte contre le sida. La présentation des indications du produit constituait une liste particulièrement longue, comprenant aussi bien les cancers que le sida, la diarrhée et la constipation, l'obésité et la maigreur, etc. (observation participante, M. Egrot, Programme ANRS 12111). Voir aussi Desclaux (2015).

⁴ Programmes ANRS 12241 sur la circulation des traitements du sida au Sénégal (2000 à 2003) ; ANRS 1281 sur réseau de sociabilité, quête thérapeutique et vécu des traitements pour les Personnes vivant avec le VIH (PvVIH) au Burkina Faso (2003 à 2006) ; ANRS 12111/sidaction sur l'anthropologie des traitements néotraditionnels du sida en Afrique de l'Ouest (Bénin, Burkina Faso, Sénégal) (2006 à 2009) ; PROSODIE sur les médicaments émergents dans le contexte de la mondialisation : produits et acteurs, savoirs et usages (2007 à 2009) ; AMELPA sur l'anthropologie des méthodes de lutte contre le paludisme au Bénin [LMI IRD] (2011 à 2015).

l'anthropologie. L'objectif dans ce chapitre est d'analyser, à propos de quelques exemples, la place occupée par la question de la guérison dans les processus de promotion.

La catégorie des médicaments néotraditionnels regroupe en effet des produits conçus ou promus aussi bien comme traitements préventifs que curatifs. Ils sont recommandés, prescrits ou vendus pour un très large éventail d'indications. Les pathologies concernées peuvent être aiguës ou chroniques, infectieuses ou non, épidémiques ou sporadiques. Les maladies infectieuses concernées sont par exemple le sida, le paludisme, les hépatites, ou encore très récemment la Maladie à virus Ebola (MVE)⁵. Mais il existe aussi des médicaments néotraditionnels pour le diabète, pour la drépanocytose, pour le cancer, et bien d'autres maladies chroniques.

À l'intérieur de cette diversité d'indications, beaucoup sont des maladies pour lesquelles la biomédecine n'est pas en mesure à ce jour de proposer un traitement étiologique efficace (par exemple le diabète ou la drépanocytose) ou permettant d'éliminer définitivement l'agent causal (sida, hépatite, maladie à virus Ebola) ; ce qui bien évidemment ne signifie absolument pas une absence totale de traitement (notamment symptomatique comme pour la MVE⁶, étiologique comme l'arrêt de la réplication virale grâce aux antirétroviraux pour le sida ou les hépatites, ou de substitution comme l'insuline pour le diabète). Néanmoins, beaucoup de promoteurs de médicaments néotraditionnels inscrivent leur discours dans ces failles des discours relatifs aux traitements biomédicaux. La suite de ce chapitre montrera comment, sur la base de quelques exemples, les modes de promotion de ces médicaments s'inscrivent dans cette logique.

La question est donc ici de regarder si les acteurs sociaux impliqués et concernés évoquent la guérison ou au contraire l'évitent pour des maladies déclarées incurables par la biomédecine. Il s'agira ensuite de comprendre

⁵ Avec par exemple l'annonce, une nouvelle fois faite par voie de presse ou sur youtube, de la « découverte » d'une « recette à base de plantes » pouvant servir de « traitement du virus Ebola » : www.leral.net/Traitement-du-Virus-Ebola-Prometra-decouvre-une-recette-a-base-de-plantes_a145541.html# ; www.youtube.com/watch?v=JzDwSkgc6A0 (consultés le 5 décembre 2018).

⁶ Ce fut certainement l'une des erreurs majeures des messages d'information internationaux et nationaux sur la MVE durant la dernière épidémie en Afrique de l'Ouest de 2014 à 2016 que d'annoncer haut et fort l'absence de traitement de manière globale. Il s'agissait en réalité d'une absence de traitement antiviral spécifique. Le traitement symptomatique précoce de la MVE est en effet un facteur qui améliore fortement le pronostic de la maladie. Ne pas l'avoir exprimé plus clairement a, sans aucun doute possible, favorisé la dissimulation des symptômes chez certaines personnes, le camouflage des cas suspects, l'évitement pour certains des recours biomédicaux voire, dans d'autres situations, la fuite de personnes malades des Centres de traitement d'Ebola (CTE).

comment la question de l'efficacité du produit se décline ou non en termes de guérison. Et, au-delà des différentes manières d'évoquer ou de taire la guérison, l'analyse s'intéressera aux raisons qui sous-tendent le choix de ces acteurs sociaux sur ce point précis. Afin de favoriser la comparaison, de circonscrire un champ plus limité et surtout de maintenir une cohérence contextuelle autour d'une même pathologie, ce chapitre se limite volontairement aux traitements néotraditionnels du sida. Bien évidemment, tous les produits ne seront pas évoqués ici car ils sont bien trop nombreux. Six exemples, à la fois emblématiques et suffisamment bien documentés, seront présentés. Globalement, une distinction se dessine clairement entre les médicaments néotraditionnels du sida qui sont présentés sans aucune idée exprimée de guérison, et ceux qui l'évoquent, mais bien souvent de manière implicite.

LES TRAITEMENTS NÉOTRADITIONNELS DU SIDA QUI NE PRÉTENDENT PAS GUÉRIR

La spiruline constitue un élément particulièrement intéressant parmi l'ensemble des médicaments néotraditionnels. Il en existe différentes formes, fabriquées par différents producteurs.

Commençons par la Spiruline fabriquée par l'Ocades au Burkina Faso. La photo 1 montre un sachet de cette Spiruline, acheté au Burkina Faso en 2004 à 1 000 FCFA (1,5 euros). Il est issu d'une unité de production de l'Ocades⁷, sous couvert du diocèse de Koudougou, qui fut l'une des premières à voir le jour en 1999 au Burkina Faso. Les autres « fermes spiruline » du pays furent créées pour la plupart au cours des années suivantes, en particulier celles de Bobo-Dioulasso, de Loumbila, de Ouahigouya, de Sapouy et de Sabou. La production de cette algue verte a été possible dans l'ensemble de ces fermes de l'Ocades grâce à un appui de Codegaz, association française fondée en 1969 et animée durant cette période par des agents de GDF Suez, et de l'association Technap pour d'autres fermes spiruline⁸.

Les sachets de Spiruline de l'Ocades vendus au début des années 2000 au Burkina Faso comportaient deux étiquettes ; l'une au recto du sachet plastique transparent, l'autre au verso. Sur l'étiquette du recto, en 2004, apparaissait sur

⁷ Organisation catholique de la solidarité, créée en 1998 à partir de la Caritas voltaïque, elle-même créée en 1961 : <https://fr-fr.facebook.com/pages/category/Religious-Organization/Ocades-Caritas-Burkina-441038552681734/> (consulté le 5 décembre 2018).

⁸ Collectif d'associations françaises créé en 1985, aujourd'hui fortement spécialisé sur « la culture de spiruline » dans les « pays en développement » : <https://www.technap-spiruline.fr/index.php> (consulté le 5 décembre 2018).

fond vert le nom du produit en grosses capitales jaune vif (SPIRULINE) sous lequel étaient présentés, côte à côte, le logo de Codegaz et, comme dans un entête, la référence au « diocèse de Koudougou (Burkina Faso) ». Un court paragraphe de description du produit vient immédiatement après, précisant que la spiruline est une « algue alimentaire pour tout âge, contenant 60 à 65 % de protéines à haute efficacité pour combattre la malnutrition et renforcer les défenses de l'organisme contre les maladies ». Le paragraphe suivant, intitulé « utilisation », donne les recommandations relatives aux modalités de préparation et de prise. Puis vient le dernier paragraphe qui précise la dose quotidienne (« 2 à 10 g/jour »). Ce paragraphe sur la posologie donne également une précision importante avec le conseil d'éviter toute interruption du traitement. Au verso, un grand tableau donne la composition en protéines et en « oligonutriments » sous lequel est écrit :

Il en résulte que la spiruline stimule les défenses immunitaires, aide l'organisme à lutter contre les infections, l'anémie, le paludisme, les états immuno-dépressifs.

Enfin, le dernier paragraphe de cette étiquette précise que la spiruline :

[...] est aussi indiquée pour les enfants, les personnes âgées, les personnes qui ont de gros efforts à fournir : athlètes, étudiants.



PHOTO 1. ÉTIQUETTES D'UN SACHET DE SPIRULINE DE L'OCADES ET CODEGAZ, 2004, BURKINA FASO (M. EGROT)

L'expression des indications et des recommandations sur ce sachet de Spiruline montre l'extrême prudence de l'Ocades et de Codegaz. Si la notion d'immuno-dépression est utilisée, ainsi que celle de lutte contre les infections, il

n'est nulle part fait mention de l'infection à VIH ou du sida. Or, à l'époque où ce sachet a été acheté, ce type de spiruline était largement promu, prescrit et consommé au Burkina Faso comme traitement du sida. Elle est également présentée dans des conférences ou des journées sur le sida en différentes occasions.

Par ailleurs, il n'est nulle part fait mention d'une quelconque possibilité de guérison. Au contraire, pour cette Spiruline en particulier, il importe même de bien noter le conseil qui est donné : « éviter d'interrompre le traitement » !

Pour comprendre, il importe de détacher le regard de ce seul sachet pour le déplacer momentanément ailleurs. La spiruline, bien avant d'être recommandée dans les indications qui apparaissent à la fin des années 1990, était principalement promue et utilisée — du fait de sa forte teneur en protéines et en vitamines — comme complément nutritionnel dans les cas de malnutrition. Un des modes classiques de promotion des médicaments néotraditionnels — l'ancestralité de ces usages — est largement utilisé pour la spiruline, et ce même s'il s'agit, dans l'exemple choisi au Burkina Faso, d'une « tradition » d'ailleurs. Il est donc expliqué en de multiples lieux, notamment sur internet, que « depuis la nuit des temps, les hommes [...] en ont fait un complément à leur nourriture » ; qu'elle « était déjà consommée de façon traditionnelle chez les Aztèques du Mexique » ; que « de nos jours encore, une ethnie tchadienne la récolte en écumant certains étangs saumâtres »⁹. Le collectif Technap explique cette ancestralité de manière plus synthétique en y ajoutant quelques informations sur le fait qu'elle serait « apparue il y a environ 3 milliards d'années » et qu'elle serait aussi consommée par certaines populations en Asie¹⁰.

Comme pour d'autres médicaments néotraditionnels inscrits dans le registre des compléments alimentaires — mais qui ont fait irruption dans le champ du sida —, le glissement s'effectue en partie selon un raisonnement analogique voire syllogistique. Pour le résumer de manière rapide, la prémisse majeure stipule que la malnutrition grave induit une immunodéficience acquise ; la prémisse mineure que la spiruline traite la malnutrition ; avec la conclusion que la spiruline traite l'immunodéficience acquise... et donc par glissement analogique le sida, comme nous le verrons plus avant pour d'autres formes commerciales de spiruline.

⁹ Extraits du site ABCBurkina, un site présenté comme « principal support de communication du SEDELAN », le Service d'édition en langues nationales du Burkina Faso étant un « service né en 1997 » à l'initiative des « Missionnaires d'Afrique, pour répondre aux besoins d'information et de formation du monde rural », <http://www.abcburkina.net/fr/le-burkina-faso/de-a-a-z/402-spiruline> (consulté le 5 décembre 2018).

¹⁰ Source : <https://www.technap-spiruline.fr/index.php/spiruline-aliment-sante/pourquoi-la-spiruline> (consulté le 5 décembre 2018).

La logique des promoteurs de la Spiruline apparaît aussi dans les écrits des institutions qui financent, construisent ou gèrent les fermes spiruline. Sur le site de l'Ocades, les objectifs des fermes spiruline sont clairement affichés. Le premier objectif est de « fournir les Centres de récupération nutritionnelle du diocèse (CREN) et les centres de santé burkinabés de façon à lutter contre la malnutrition » ; le second est de « commercialiser le reste de la production (80 %), de façon à équilibrer les coûts de production » ; le dernier est de « lutter contre le chômage grâce à la création d'emplois au niveau de la ferme ». Sur cette page du site internet, il est bien expliqué que la poursuite isolée du premier objectif fait que « cette partie [de la production], vendue à perte, est aujourd'hui encore subventionnée par la partie commercialisée ». Et pour atteindre ce second objectif — purement comptable donc —, il est expliqué plus loin que, pour écouler la production, trois « groupes cibles » seront visés : 1) « les enfants de moins de cinq ans souffrant de malnutrition grave » (25 % de la production) ; 2) les « PvVIH » (2 000 malades traités par an, 20 % de la production) ; et 3) un groupe composé de « toute personne soucieuse d'améliorer son état de santé ».

Ainsi il existe ici, de manière explicite, une logique comptable de rentabilité clairement affichée et expliquée.



PHOTO 2. BOÎTE DE REGINAL, 2006, BURKINA FASO (M. EGROT)

À la même période, d'autres formes de spiruline circulent au Burkina Faso. L'une d'entre elles, le Reginal, est produite par une société nommée Kunnawolo Sarl à Bobo Dioulasso. La formulation est totalement différente, puisque le Reginal est commercialisé sous forme de gélules, elles-mêmes emballées dans des blisters de dix gélules. La boîte de Réginal contient deux blisters soit vingt

gélules de 600 mg. La boîte sur la photo 2 fut achetée en 2006 à 1 500 FCFA. Compte tenu des posologies recommandées pour un adulte (5 à 10 g/jour), le traitement comprend entre huit et seize gélules par jour, soit 240 à 480 gélules par mois, soit 12 à 24 boîtes, soit 18 000 à 36 000 FCFA. En cas de sida, il est recommandé, comme pour la Spiruline de l'Ocades, de ne pas interrompre le traitement.

Une autre Spiruline circulant à cette époque, pour laquelle le fabricant n'est pas identifiable, était commercialisée sous forme de gélules contenues dans un flacon en plastique blanc. Les informations sur l'étiquette (photos 3 et 4) recommandent par contre des cures répétées de trois semaines. Aucune guérison possible n'est évoquée ici, le nombre de cures n'étant pas précisé.



PHOTO 3. ÉTIQUETTE D'UNE BOÎTE DE SPIRULINE, 2006, BURKINA FASO (M. EGROT)



PHOTO 4. BOÎTE DE SPIRULINE, 2006, BURKINA FASO (M. EGROT)

Le Viralgic est une solution hydroalcoolique de 18 plantes sud-américaines, proposée longtemps comme « traitement de l'infection à VIH 1 et à VIH 2 », avant d'adopter le libellé : « déficience immunitaire et pathologies virales ». Le flacon de la photo 5 a été acheté en 2004 à Ouagadougou à 17 500 FCFA dans une officine privée du centre-ville, sur les conseils d'un médecin spécialisé dans la prise en charge des PvVIH, exerçant dans un service hospitalier public de la

capitale. Ce produit était fabriqué à cette époque par un pharmacien-herboriste de la place Clichy à Paris, avant que la production ne soit délocalisée dans la principauté du Hutt River en Australie pour des raisons juridiques.



VIRALGIC®
Immunostimulant, bactériostatique, bactéricide et antiviral
Extraits de plantes médicinales

Indications: déficience immunitaire, pathologies virales.
Posologie: administration par voie orale.

AGITER LE FLACON AVANT USAGE

Verser les gouttes dans un verre et ajouter une boisson ensuite

Adultes : 20 gouttes matin, midi et soir
Enfants de 10 à 15 ans : 10 gouttes matin, midi et soir
Enfants de 5 à 9 ans : 6 gouttes matin, midi et soir

Le produit doit être pris tous les jours, minimum 5 minutes avant le repas, pendant une durée indéterminée en cas de syndrome d'immunodéficience.

Formule phytothérapique du Dr JP Raveneau composée d'un mélange homogène de molécules aromatiques dérivées de triterpènes, d'alcaloïdes et d'oséides extraits de plantes médicinales.

Date de péremption : DEC 2008
N° lot : 412

Fabriqué sous licence Pharma-Concept

Distributeur : Transgalaxy S.A. Genève (CH)
Pharma@Transgalaxy.biz



PHOTO 5. FLACON DE VIRALGIC ET SES ÉTIQUETTES, 2004, BURKINA FASO (M. EGROT)

Ce médicament a en effet connu une histoire épique (notamment d'infinis démêlés avec la justice) impossible à résumer ici. Depuis 2005, ce médicament n'est plus produit en France, il a fait l'objet de plusieurs décisions de police sanitaire et son producteur-promoteur a été condamné à plusieurs reprises. Pour le Viralgic, nous ne sommes toujours pas dans le registre de la guérison puisqu'il est stipulé que le « produit doit être pris pendant une durée indéterminée en cas de syndrome d'immunodéficience ».

Un dernier exemple de médicament néotraditionnel du sida pour lequel toute idée de guérison est écartée est l'Immuboo (photo 6). Il était fabriqué au début des années 2000 au Burkina Faso par un pasteur protestant, à base de

champignons chinois séchés conditionnés dans des gélules, elles-mêmes placées dans un flacon plastique importé des États-Unis, puis commercialisé comme « complément alimentaire ». Sur l'étiquette, il est précisé qu'il s'agit :

[d'une] association de deux champignons aux propriétés immunostimulantes que sont le Reishi et le Shiitake. Ces deux champignons sont bien connus pour leurs propriétés stimulatrices du système immunitaire et du bien-être en général. Ce mélange aide l'organisme à lutter contre l'hypertension, le diabète, la fatigue chronique, les maladies cardiovasculaires et beaucoup d'infections virales. IMMUBOOST aide à lutter contre les problèmes de santé liés aux problèmes du système immunitaire. Le Reishi et le Shiitake renforcent le système immunitaire en stimulant les activités des principales cellules de défense comme les cellules tueuses, la production d'interféron, la cytokine, IL-1, IL-2. IMMUBOOST stimule la vitalité et le bien-être.



PHOTO 6. FLACON D'IMMUBOOST DE FACE ET DE DOS, 2004, BURKINA FASO (M. EGROT)

À l'époque durant laquelle cette boîte a été achetée, l'Immubooost était principalement promu, vendu et même médicalement prescrit au Burkina Faso pour l'infection à VIH.

La rhétorique de ces quelques phrases est particulièrement intéressante du fait de la très grande prudence qui la caractérise. Nulle référence n'est faite à l'immunodéficience. Jamais les mots traiter, soigner ou guérir ne sont utilisés. Et l'action de l'Immubooost n'est jamais de lutter contre une maladie, mais seulement d'aider l'organisme à le faire. Ce n'est donc pas l'Immubooost qui agit contre une maladie, mais l'organisme de la personne souffrante lui-même... et

lui seul. Il n'a donc *stricto sensu* aucune visée thérapeutique. Ainsi l'Immuboot ne serait nullement un médicament du point de vue légal ou juridique... du moins dans les écrits sur l'Immuboot. En revanche, dans les pratiques quotidiennes à Ouagadougou, l'Immuboot était fréquemment utilisé comme « traitement du sida », vendu en officine, voire prescrit sur ordonnance médicale.

Pour ce produit, l'hypothèse d'une possible guérison est cette fois explicitement infirmée sur l'étiquette elle-même. Il est en effet écrit en fin de texte que ce « produit n'est pas fait pour traiter, guérir ou prévenir une maladie quelconque ».

L'entretien mené en 2006 avec le fabricant de l'Immuboot confirme cette forte préoccupation relative au statut juridique de l'objet, en partie liée au fait qu'une partie de la production (l'emballage et l'étiquette) était alors faite aux États-Unis. Il y a donc une forte volonté, par ailleurs verbalisée, de laisser ce produit hors du champ juridique du médicament. Et, en le plaçant résolument dans la catégorie des « compléments alimentaires », Siaka Sy nous expliquait également l'immense avantage pour lui de cette catégorisation de son produit qui lui permettait de bénéficier d'une exonération des taxes d'importation, mises en place dans plusieurs pays sahéliens d'Afrique de l'Ouest pour toutes les denrées alimentaires.

Dans ces quelques exemples, toute possibilité de guérison est donc totalement absente (voire même rejetée) des écrits et des discours. Deux préoccupations majeures viennent expliquer cette différence avec d'autres médicaments néotraditionnels. Ce constat n'est bien sûr valable que pour certains médicaments néotraditionnels du sida.

Dans le cas de la Spiruline de l'Ocades, l'un des arguments clairement affichés et expliqués se construit sur la question de la rentabilité. Proposer cette Spiruline aux personnes vivant avec le VIH et à « toute personne soucieuse d'améliorer son état de santé » s'inscrit explicitement dans l'objectif d'« équilibrer les coûts de production » afin de « subventionner » l'usage de la Spiruline dans son indication première : la lutte contre la malnutrition des enfants. Dans ce cas de figure, la réalisation d'un objectif connexe devait permettre d'asseoir la réussite du principal et premier objectif. Cette logique de rentabilité est certes présentée comme humaniste dans le cas de la Spiruline de l'Ocades : faire payer les PvVIH pour soigner des enfants malnutris. Néanmoins, cette logique de rentabilité « humaniste » peut se transformer dans d'autres contextes et pour d'autres spirulines ou d'autres produits, en une logique commerciale uniquement mercantile. Une autre raison de ne pas évoquer la guérison s'inscrit dans une logique proche mais plus commerciale, dans laquelle toute guérison s'accompagnerait nécessairement d'un arrêt des ventes du produit pour les personnes guéries.

L'Immubooost illustre une autre « bonne » raison d'éviter ce terme : la question du statut juridique du produit et le caractère illégal de toute prétention à vouloir guérir une maladie. La référence à la FDA (*Food and Drug Administration*, soit l'Agence américaine des produits alimentaires et médicamenteux) fait certes sourire sur la boîte d'un produit commercialisé au Burkina Faso, mais témoigne de l'émergence d'une préoccupation réglementaire et d'une inquiétude des éventuelles sanctions. De manière emblématique, ce même argument de l'impérieuse nécessité de ne jamais employer le terme guérison était explicitement utilisé lors de la formation de potentiels futurs vendeurs pour la commercialisation de l'*Aloe vera* organisée par Forever Living Product¹¹. Lors de la première réunion de formation au Burkina Faso du 13 août 2003, les deux organisatrices avaient plusieurs fois insisté sur le fait qu'il ne fallait surtout « pas parler de soigner ou de guérir » et « ne jamais dire que cela guérit les maladies » lors des présentations orales ou écrites des produits, pour éviter toutes « accusations d'exercice illégal de la médecine », en ajoutant néanmoins une fois au cours de la séance que « bien sûr [...] chacun peut se fier à son expérience ».

Une lecture des histoires du Viralgie, de l'Immubooost ou de l'*Aloe vera* de Forever Living Product montre donc que les préoccupations juridiques modulent en partie les réticences éventuelles à faire des références explicites à une possible guérison. À ce propos, il n'est peut-être pas anodin de constater que les exemples ci-dessus concernent des produits pour lesquels, d'une manière ou d'une autre, des acteurs institutionnels européens ou nord-américains sont impliqués (associations pour deux des spirulines, fabricants d'emballages et d'étiquettes pour l'Immubooost, firme de production pour l'*Aloe vera* ou le Viralgie, distributeur ou police sanitaire pour le Viralgie).

Ainsi, et de manière manifeste, plusieurs médicaments néotraditionnels du sida ne prétendent aucunement guérir les personnes malades. Bien au contraire, cette guérison est même parfois explicitement exclue.

Dans les exemples suivants, les unités de production se trouvent en Afrique et les fabricants s'inscrivent tous dans le registre de la « médecine traditionnelle » en Afrique.

¹¹ Cette réunion à la salle Antoine Nanga du quartier Gounghin de Ouagadougou, présentée comme la première formation de FLP au Burkina, fut organisée et animée par la déléguée commerciale Afrique de FLP à Paris et la *manager* FLP au Burkina Faso, présidente de l'association AMMIE à Ouahigouya et député du Yatenga à l'Assemblée nationale.

LES TRAITEMENTS NÉOTRADITIONNELS DU SIDA ET LES PROMESSES IMPLICITES DE GUÉRISON

L'un des produits qui circulaient dans l'espace thérapeutique du sida dans les années 2000 au Burkina Faso se nommait « CP-12 2000 anti-sida ». Il était fabriqué par Roméo Ky, alias *le douanier*. La vente se faisait au domicile du *douanier*, dans le quartier Wemtenga de Ouagadougou. Ce produit ne semble pas avoir été promu, prescrit ou vendu au sein des structures biomédicales, ni au sein des associations de personnes infectées ou affectées par le sida. Les données recueillies entre 2003 et 2006 laissent penser que c'était principalement (voire exclusivement) les PvVIH qui assuraient la promotion du produit par le bouche à oreille. Dans les discours, le CP-12 2000 anti-sida était sensé « détruire le VIH » jusqu'à « la guérison totale du malade ». La formulation du produit, totalement artisanale, comprend quatre composés : 1) une poudre blanche remise en vrac dans un sachet ; 2) des feuilles ; 3) des granulés de viande ; 4) de petites boules vertes. Le *douanier* exige qu'un « test » soit fait avant, puis après le traitement.

La recension d'objets sur le terrain n'a pas permis de recueillir les composés du produit, mais uniquement la notice (photo 7), remise en 2006 par une femme séropositive qui avait elle-même suivi ce traitement cinq ans auparavant. Cette notice précise bien que le traitement doit être appliqué durant 90 jours.

La notice précise donc qu'un « traitement de 90 jours sans interruption » est nécessaire et qu'il est impératif de faire un test à l'issue de ces trois mois. Le traitement était vendu en 2006 à 50 000 FCFA pour un mois, soit un coût total du traitement de 150 000 FCFA. Rien sur la notice n'évoque explicitement la guérison, mais le fait de prescrire un traitement de trois mois laisse supposer implicitement que plus aucun traitement ne serait ensuite nécessaire. L'exigence d'un second « test » en fin de traitement suggère également qu'il serait possible de constater la guérison par un résultat négatif (sinon, pourquoi demander ce test ?). Les entretiens menés attestent du fait que *le douanier* parle explicitement de « guérison après trois mois » avec les personnes qui viennent lui acheter son produit, même si cet aspect n'apparaît pas noir sur blanc sur la notice. L'une des personnes vivant avec le VIH entendue en entretien, et qui a pris ce produit en 2001, expliquait qu'il « s'agit d'un produit censé détruire le VIH jusqu'à la guérison totale du malade ». Mais la notice donne aussi un avertissement : « Le virus étant très coriace, la persévérance est recommandée. » La même répondante expliquait bien que « le traitement de trois mois est censé être suffisant pour obtenir la guérison du malade ». Néanmoins, elle précisait qu'après avoir « renouvelé trois fois ce traitement sans succès [...] elle a fini par abandonner ». Ainsi pour ce produit, une évocation implicite de la guérison sur la notice existe, qui se cristallise à l'oral dans les propos du fabricant.

C.P 12 2000 ANTI-SIDA

Traitement de 90 jours sans interruption

Posologie

I Poudre

2 - 1 cuillère à café le matin et soir soit 2 cuillérées par jour.

A Prendre de préférence dans une bouillie de riz préparée avec du jus de tamarin

II ACCESSOIRES

1) Feuilles

A mastiquer- avaler le jus lentement- retirer le résidu de la bouche, l'aspirer (résidu) par les narines et le jeter.

- Au moins 4 fois par jour

2) Granulés de Viande

A croquer et avaler le tout ou le jus aussitôt après l'usage des feuilles

Au moins 4 fois par jour

3) Boules

1 matin, 1 soir

A croquer et avaler avec de l'eau à l'issue du 61^{ème} jour

Prescription

Eviter les aliments huileux, les graisses, l'alcool.

Respecter les heures de prise

- Le virus étant très coriace, la persévérance est recommandée

Test exigé avant et après le traitement.

Effets secondaires

Fatigue, diarrhée, picotement les premiers jours et selon les individus.

PHOTO 7. NOTICE DU CP- 12 2000 ANTI-SIDA, 2006, BURKINA FASO (M. EGROT) ¹²

Un autre produit, l'Antilaleca (photo 8), est bien plus célèbre puisqu'il emprunte le nom d'un produit déjà existant à Abidjan pour le traitement de l'impuissance masculine et qui avait fait l'objet d'un titre pour une chanson, d'un clip ¹³ et même d'un album de deux chanteurs connus alors en Afrique de l'Ouest (photo 9). Il circulait dès les années 1990 (Memel-Fotê, 1999) et durant

¹² Données et notice recueillies par Blandine Bila au cours du programme ANRS 1281 et ANRS 12111.

¹³ Il s'agit de Petit Yode & l'enfant Siro, avec « Antilaleca », dont le clip est disponible sur internet : https://www.youtube.com/watch?v=bRp_YEgjdSo (consulté le 5 décembre 2018).

les années 2000 au Burkina Faso (Taverne & Egrot, 2002). Le fabricant du produit serait un ressortissant angolais qui vivait en Côte d'Ivoire à cette période ¹⁴.



PHOTO 8. FLACON D'ANTILECA, 2005, BURKINA FASO (M. EGROT)

Il s'agit d'une solution buvable faite d'extraits végétaux sans que les ingrédients ayant servi à sa préparation ne soient clairement indiqués. La solution a l'aspect d'un liquide de couleur marron foncé, trouble et opaque, avec des résidus flottants noirâtres, une forte odeur et un goût très légèrement amer et farineux. Le produit est contenu dans un bidon d'un litre, en plastique, de couleur verte, non translucide, terne, fermé par un bouchon blanc. Un flacon est vendu en 2006 au Burkina Faso entre 6 000 et 7 500 FCFA. Les indications de l'Antilaleca sur l'étiquette sont extrêmement nombreuses. Cette multitude d'indications rapproche l'Antilaleca des médicaments universels ; néanmoins, il était principalement recommandé, prescrit et vendu comme traitement du sida au Burkina Faso à cette période de son histoire.

Or, l'indication pour l'infection à VIH n'apparaît pas clairement, ni sur la notice, ni sur l'étiquette du produit. Elle est simplement suggérée dans les modes d'action du produit par la mention « rétablit l'immunité ». Les indications comportent également une autre évocation euphémique du traitement du sida.

¹⁴ « Côte d'Ivoire : Bambi ou le Sida », *Jeune Afrique*, n° 1719, 16-22 décembre 1993.

Une seule catégorie d'indications — infections virales — dans cette longue liste est suivie de points de suspension après « herpès » et « hépatite », invitant le lecteur à lui-même compléter une liste supposée incomplète.

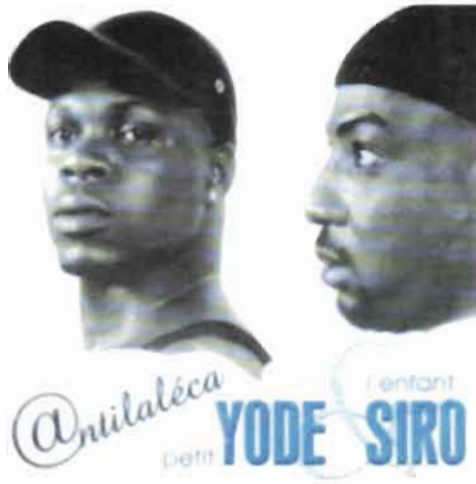


PHOTO 9. COUVERTURE DE L'ALBUM ANTILALECA DE PETIT YODÉ ET L'ENFANT SIRO ¹⁵

Les entretiens réalisés entre 2003 et 2006 témoignent du fait qu'il est affirmé aux PvVIH qui achètent le produit que le traitement peut être « interrompu après trois mois de prise ». La posologie recommandée préconise de prendre trois cuillères à soupe trois fois par jour. Une cuillère à soupe contenant 15 ml, la posologie est donc de 45 ml trois fois par jour soit 135 ml par jour. Un litre de produit permet donc un traitement de sept jours et demi. Il faut donc quatre bidons par mois pendant trois mois, soit un coût mensuel de traitement entre 24 000 et 30 000 FCFA selon le prix du bidon, et entre 72 000 et 90 000 FCFA pour un traitement de trois mois.

Ainsi, si la guérison du sida n'est pas explicitement énoncée sur l'étiquette ou la notice, les discours évoquent par contre implicitement une guérison possible, selon une modalité similaire à celle constatée pour le CP-12 2000 anti-sida puisque, si le traitement peut être arrêté au bout de trois mois, c'est bien parce que la personne concernée n'en aurait plus besoin.

Ce traitement s'est progressivement effacé dans les espaces du sida, en partie — probablement — du fait des effets secondaires mentionnés dans trois publications en Côte d'Ivoire, à types d'hémolyse aiguë intravasculaire et d'hépatite médicamenteuse, imputés à l'Antilaleca (Die-Kacou *et al.*, 2009).

¹⁵ Image de la couverture du disque issue de : <https://www.musicme.com/Petit-Yode,-L-Enfant-Siro/albums/Antilaleca-3610152838382.html> (consulté le 5 décembre 2018).

Le Tobaccoak's fournit un exemple légèrement différent. Il s'agit d'une solution hydroalcoolique d'une dizaine de plantes, fabriquée et promue au Togo par Coco Toudji Bandje. Il fut durant un temps agent d'une équipe d'ethnobotanistes canadienne, qui travaillait sur l'étude *in vitro* de l'activité antivirale, antifongique et antibactérienne de plantes médicinales utilisées au Togo. À la suite de cette expérience, il commença la commercialisation de ce produit, dans un premier temps au Togo puis au Burkina Faso (photo 10).



PHOTO 10. ÉTIQUETTE DU TOBACOAK'S, 2000, BURKINA FASO (B. TAVERNE)

L'étiquette recueillie ¹⁶ comporte plusieurs inscriptions sur un fond multicolore en dégradé de rouge, vert et jaune (les couleurs de nombreux drapeaux en Afrique de l'Ouest et centrale, notamment ceux du Togo, du Burkina Faso, du Bénin, du Mali, du Sénégal, etc.). Le nom du produit, Tobaccoak's, est suivi de la mention : « Anti rétroviral à base de plantes médicinales ». En haut, se trouve le logo du CPHYSAM (Centre de phytothérapie, sensibilisation et assistance aux malades). Puis la posologie est précisée à raison pour les adultes d'« un verre à madère quatre fois par jour dans un quart de verre d'eau » et pour les enfants d'« une cuillerée à café trois fois par jour dans un quart de verre d'eau ». En bas de l'étiquette, se trouvent les

¹⁶ Cette étiquette provient d'un flacon de Tobaccoak's acheté à 25 000 FCFA le 2 novembre 2000 à la Direction des services pharmaceutiques du ministère de la Santé du Burkina Faso par Bernard Taverne.

coordonnées du fabricant qui s'autoqualifie de « naturaliste herbo guérisseur ». Un dessin représentant deux brins d'ADN traverse l'étiquette en diagonale probablement pour rappeler le processus de réplication virale du VIH.

L'étiquette ne précise pas explicitement de durée de traitement. Néanmoins, la référence au statut de guérisseur peut déjà à elle seule suggérer un possible processus de guérison attendu. Mais les prescriptions et les discours de promotion du Tobaccoak's, recueillis dans les entretiens ou dans la presse ¹⁷, témoignent du fait que le Tobaccoak's s'inscrit bien dans ce registre de la guérison implicite, le terme n'étant pas explicitement utilisé. Il est précisé qu'« une cure de Tobaccoak's "nécessite" 18 litres de produit, vendu 25 000 FCFA le litre » ¹⁸ (Bernède, 2003). Le fabricant affirme que son produit « détruit le VIH dans le sang », qu'il aurait traité « plus de 3 000 patients », que « beaucoup d'entre eux vont mieux » et quelques-uns sont « complètement traités » ¹⁹.

Ces trois exemples permettent d'illustrer le fait que, lorsque la guérison est évoquée pour certains médicaments néotraditionnels, elle l'est de manière équivoque, par allusion, sans que le terme ne soit expressément utilisé au niveau des emballages des notices ou des supports écrits de promotion du produit. Bien d'autres traitements néotraditionnels du sida ont un mode de présentation de l'évolution de la maladie tout à fait similaire. Trois modes de référence ont été mis en évidence. La limitation dans le temps de la durée nécessaire de traitement qui laisse supposer qu'à terme la personne souffrante ne nécessite plus de médicament... et que donc — implicitement — elle serait guérie. La guérison est également suggérée lorsque qu'un examen biomédical est exigé en fin de traitement, notamment ici une sérologie VIH. Car pourquoi donc demander une sérologie en fin de traitement si ce n'est pour attester de l'efficacité du produit et de la disparition de la maladie ? Enfin, la référence à une identité de guérisseur doit également, nous semble-t-il, être regardée, entre autres, comme une affirmation du pouvoir de guérir.

Pour tous ces produits, au-delà de ce qui est visible sur les emballages et sur les notices, les discours recueillis auprès des PvVIH, les propos tenus par les fabricants ou les promoteurs eux-mêmes lors des entretiens faits avec certains d'entre eux, mais aussi les modalités de prescription, confirment cette logique de

¹⁷ « VIH/sida, Un remède qui promet », *L'Observateur*, 4 juillet 2000 : 4-5.

¹⁸ « Soit 18 fois le salaire moyen d'un ouvrier togolais » ajoute l'auteur de l'article.

¹⁹ Matthew Steinglass, 2001. « It Takes A Village Healer. Anthropologists believe traditional medicine can remedy Africa's aids crisis. Are They Right? », *Lingua Franca*, 11(3), avril, http://linguafranca.mirror.theinfo.org/print/0104/cover_healer.html (consulté le 2 mars 2017).

promesse de guérison, qui reste quelquefois discrète, mais peut aussi devenir explicite.

CONCLUSION

Ainsi existent dans les espaces thérapeutiques — par des formes de rhétorique diverses, des non-dits ou peut-être même des oublis intentionnels —, des promesses de guérison implicites, des promesses de guérison par euphémisme, des promesses de guérison par suggestion, peut-être même des promesses de guérison par omission volontaire (surtout ne pas dire que l'on va guérir, mais le suggérer autrement).

Il est donc possible de dire la guérison sans la dire : une guérison sans le verbe ! Une guérison imprécise qui s'annonce par le silence à son sujet. Enfin, il existe de toute évidence un lien étroit entre guérison et temporalité du traitement, puisque fixer une durée de traitement apparaît comme un moyen d'annoncer la guérison sans la dire, par un procédé métonymique qui établit un rapport de cause à effet (le traitement est arrêté parce que la personne est guérie).

Par rapport à la première série d'exemples pour lesquels la guérison était écartée, la seconde classe de produits néotraditionnels du sida pour lesquels existe une promesse de guérison présente un point commun : le fait d'être des médicaments produits localement par des acteurs qui se présentent eux-mêmes comme des guérisseurs, inscrits dans une tradition locale. La promesse de guérison peut donc prendre un sens particulier, qui s'inscrit au cœur des enjeux politiques, et parfois même idéologiques, qui revendiquent une valorisation de la « médecine traditionnelle africaine », parfois dans une opposition entre Nord et Sud, entre biomédecine et « tradition », entre une « médecine occidentale » et une médecine au Sud.

Au terme de cette exploration dans un espace particulier des systèmes de santé en Afrique, il s'avère que la notion de guérison dépasse très largement le seul champ de la médecine. La construction sociale de la guérison se décline très largement dans bien d'autres registres hors du champ de la santé. Elle se modèle dans un registre juridique et légal, et va par corollaire permettre de fixer, au quotidien notamment, le statut des objets thérapeutiques utilisés. Elle intervient dans la définition sociale du statut des acteurs, lorsque guérir signifie être guérisseur au cœur de médecines traditionnelles objets de nombreuses polémiques, et peut ainsi devenir un objectif dans une quête de légitimité²⁰.

²⁰ Sur l'analyse de la construction sociale de la légitimité des acteurs autour des médicaments néotraditionnels, voir Egrot (2015).

Enfin, comme un développement connexe du précédent point, mais dans un espace encore bien plus vaste, la guérison est également un construit social au cœur des questions politiques en Afrique, lorsque guérir avec un médicament néotraditionnel apparaît à l'acteur comme une preuve de l'efficacité des médecines « traditionnelles », dans un débat politique construit sur des oppositions Nord/Sud souvent fortement influencées par des ressentiments post-coloniaux ou, comme l'écrivait Jean-Pierre Dozon à propos du Therastim, des « enjeux politico-idéologiques entre Occident et Afrique » (Dozon, 2001).

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- BERNÈDE M., 2003. « Le Tobakoak : un médicament miracle qui tue les malades », *Transversal*, 17, 18
- DESCLAUX A., 2015. « Un médicament qui n'est pas un médicament : La pharmaceuticalisation par les plantes médicinales, Étude de cas au Sénégal ». In : A. DESCLAUX, M. EGROT (dir.), *Anthropologie du médicament au sud : la pharmaceuticalisation à ses marges*, Paris, L'Harmattan, p. 235-250.
- DESCLAUX A., EGROT M., 2015. *Anthropologie du médicament au sud : la pharmaceuticalisation à ses marges*, Paris, L'Harmattan.
- DIE-KACOU H., KAMAGATE M., YAVO J.-C., DAUBRET T., DIAFOUKA F., 2009. « Intoxications par les plantes à Abidjan : difficultés du diagnostic étiologique et aspects ethnobotaniques », *Revue Bio-Africa*, 7, 33-43
- DOZON J.-P., 2001. « Que penser de la publicité faite à l'invention d'un remède anti-sida en Côte d'Ivoire », *Transcriptase Sud*, 7, 8-10
- EGROT M., 2015. « Produits frontières, légitimité, confiance et automédication : interférences autour de quelques médicaments néotraditionnels circulant en Afrique de l'Ouest », *Actes des Rencontres Nord/Sud de l'automédication et de ses déterminants*, 166-184
- EGROT M., TAVERNE B., 2002. « La circulation des médicaments antirétroviraux au Sénégal ». In : A. DESCLAUX, I. LANIÈCE, I. NDOYE, B. TAVERNE (dir.), *L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux*, Paris, Sciences Sociales et Sida, p. 221-231
- HARDON A., DESCLAUX A., EGROT M., SIMON E., MICOLLIÈRE E., KYAKUWA M., 2008. « Alternative medicines for AIDS in resource-poor settings: Insights from exploratory anthropological studies in Asia and Africa », *Journal of Ethnobiology and Ethnomedicine*, 4, 16, 1-6
- MAIRE P., 2002. « Régimes de vérités thérapeutiques. De la poudre de sympathie au concept de pharmacocénose », *Colloque international anthropologie du médicament*, CNRS-AMADES (Anthropologie médicale appliquée au développement et à la santé), 21-23 mars 2002, Aix-en-Provence, communication, 11 p.
- MEMEL-FOTÉ H., 1999. « La Modernisation de la médecine en Côte d'Ivoire », *Revue internationale des sciences sociales*, 51, 3, 327-340
- SIMON E., EGROT M., 2012. « "Médicaments néotraditionnels" : une catégorie pertinente ? », *Sciences sociales et santé*, 30, 2, 67-91
- TAVERNE B., EGROT M., 2002. « Distribution channels and scaling up access to antiretroviral drugs in Africa ». In : *Improving access to care in developing countries, lessons for practice, research, resources and partnerships. Report from a meeting: Advocating for access to care and sharing experiences*, Paris, UNAIDS/WHO, 3

GUÉRISSEURS DE L'INCURABLE ET CIRCULATIONS THÉRAPEUTIQUES EN CONTEXTE DE PLURALISME MÉDICAL À MADAGASCAR

Olivia Legrip-Randriambelo *

INTRODUCTION : APERÇU DU SYSTÈME MÉDICAL MALGACHE

Le système de croyances malgache propose une conception étiologique des maladies et une pluralité de techniques thérapeutiques (Rakotomalala, 2002 ; Rakotomalala *et al.*, 2001). Ce système de sens se confronte à deux systèmes médicaux exogènes : la biomédecine et les thérapies des Églises. La médecine occidentale, introduite par les missionnaires avant la colonisation, a rejeté les « soins malgaches » (*fitsaboana gasy*) alors que ce système ethnomédical malgache ne la refusait pas (Rakotomalala, 2002). Ainsi, les Malgaches composent désormais avec des systèmes thérapeutiques en complémentarité, en alternant ou en suivant de manière synchrone et parallèle des traitements d'une même maladie dans les trois systèmes. Aujourd'hui, la prise en charge par les devins-guérisseurs ou les conseils donnés par les herboristes sont souvent les premiers recours guidés par des raisons socioculturelles et économiques. Les « impératifs familiaux et sociaux » régissent les circulations dans un système de santé « affaibli » (Pourette *et al.*, 2018 : 21-22).

Le contexte thérapeutique malgache est intimement lié au religieux, y compris dans les soins biomédicaux. Ce pluralisme thérapeutique et médical, tel que le définissent Benoist (1996) et Fassin (1992), recouvre des oppositions mais aussi des collaborations, tant officielles qu'officieuses. Les acteurs du religieux et du médical dirigent et orientent en partie les malades dans leurs circulations thérapeutiques. Les catégories étiologiques initiales (c'est-à-dire formulées par le premier thérapeute consulté) évoluent pendant les itinéraires des malades au contact de nouveaux soignants ; de plus, elles peuvent être

* Anthropologue, post-doctorante au LabEx COMOD, université de Lyon, France.

hybrides. Ces catégories sont aussi celles des thérapeutes et leur hybridité permet de les mobiliser de manière dynamique, c'est-à-dire qu'elles ouvrent à de possibles complémentarités et initient des circulations.

Il est difficile, dans ce contexte, de définir les maladies de manière univoque, tout en abordant leur dimension physique et sociale. Tous les maux touchant un individu se répercutent sur la famille (proche et/ou éloignée), et la maladie individuelle prend une dimension collective¹ : à Madagascar, la maladie est « l'affaire de la famille » (Mestre, 2014 : 55). Si les maladies sont considérées dans les services biomédicaux sous la dimension de *disease* que leur attribuent les biomédecins, elles ont aussi indéniablement un sens en tant que *sickness*, tant leur dimension collective et magico-religieuse en fait des maladies socialisées, vécues avec les proches comme une expérience sociale, au sens de Zempléni (1988). L'expérience de la maladie est vécue au travers des itinéraires thérapeutiques impulsés par les proches, mais aussi comme savoir acquis et ensuite mobilisé par le malade (ou le guéri) pour aider un parent souffrant à construire son propre cheminement thérapeutique (en indiquant un guérisseur, en déconseillant un autre, en ouvrant des options qui n'avaient pas été envisagées).

À cette complexité de la socialisation de la maladie, s'ajoute celle de la causalité des maux : les guérisseurs comme les malades différencient les « maladies étrangères » (*aretina vahaza* en langue malgache) désignant les maux aux causes biologiques, des « maladies malgaches » (*aretina gasy*) désignant les attaques sorcellaires ou les maladies nécessitant un « traitement médico-religieux » (Burguet, 2014 : 190-191 ; Lefèvre, 2007 : 224) : l'étiologie « est conçue par la population comme de deux ordres différents » (Rakotomalala, 1990 : 18). Suivant cette logique, les Malgaches opèrent une distinction entre la médecine malgache, considérée tantôt comme « magique » tantôt comme « phytothérapique », et la médecine « étrangère » — ce terme désignant la biomédecine (Rakotomalala, 2002 ; Lefèvre, 2007 : 189). Sont également opposés les médicaments malgaches (*fanafofy gasy*) phytothérapeutiques et les médicaments étrangers (*fanafofy vazaha*) pharmaceutiques (Lefèvre, 2007 : 74). Parallèlement aux représentations des systèmes thérapeutiques, les représentations religieuses des maux et de leurs causes sont aussi multiples : possession par un esprit bénéfique, par un démon, punition ancestrale, etc. Dans ce contexte religio-thérapeutique, les malades nient le caractère incurable d'une maladie ou d'une condition, et ne perçoivent pas de cloisonnement entre les secteurs de soins. La nécessité de rendre curables des

¹ La famille se cotise pour financer les soins (médicaments, sacrifice animalier) et gérer l'accompagnement et la subsistance (repas, couchages, gardes-malades...) lors des hospitalisations.

maux qualifiés d'incurables par un expert médical incite les malades et leurs familles à prospecter, à expérimenter des thérapies plurielles, qu'elles soient au centre de leurs habitudes thérapeutiques ou en marge de celles-ci.

Ce chapitre interroge le traitement de « l'incurabilité », abordée au travers des pronostics énoncés par les thérapeutes, et des recours possibles, qu'ils soient hypothétiques (il existe toujours un autre guérisseur à consulter) ou concrets (conduisant à prier davantage, à ingérer une autre variété de plante ou un autre médicament). Si chacun des systèmes thérapeutiques n'offre que quelques options de traitement pour les troubles présumés incurables, les représentations juxtaposées en contexte de pluralisme médical façonnent des trajectoires thérapeutiques plus complexes. La pluralité des sens accordés aux maux par divers guérisseurs et malades (et leur entourage) inspire des représentations individualisées des étiologies et des nosographies, qui engendrent des définitions de la guérison diversifiées. La notion de « guérison », qu'elle soit effective ou annoncée, prend plusieurs significations. Elle peut renvoyer à des maux biologiques (diagnostiqués par la biomédecine), sociétaux (mal-être ou infortune) ou religieux (sanction des ancêtres, emprise démoniaque) alors traités par la « médecine des Églises » ou les « Églises de guérison » (Rakotomalala, 2002 ; Dericquebourg, 2002 : 42). Ainsi, un guérisseur jugera un malade « guéri » (*sitrana*) ou « incurable », là où un autre verra encore des symptômes qui restent à traiter.

PERCEPTIONS DES MALADIES ET OFFRE DE SOINS : TROIS RÉFÉRENCES

PRINCIPALES

Plusieurs travaux récents d'anthropologie de la santé et/ou des religions ont montré la cohabitation et la confrontation des systèmes thérapeutiques malgaches : notamment les études de Mestre (2014) sur les pratiques hospitalières ; de Mattern (2017) sur le marché informel du médicament ; de Corrèges (2014) et Didier (2015) sur les médecines intégratives et les liens entre politiques de santé locales et internationales ; de Burguet (2014) et Lefèvre (2007) sur les pratiques des devins-guérisseurs dans un contexte thérapeutique pluriel.

En résonance avec ces travaux, les données présentées dans ce chapitre sont les résultats d'une enquête ethnographique débutée en 2007 pour un master puis une thèse d'anthropologie. L'enquête est circonscrite à la région Betsileo, au sud des Hautes Terres centrales de Madagascar, et plus précisément à la capitale régionale Fianarantsoa et ses environs. Elle s'est étendue sur 26 mois en sept

missions de terrain ². Dans ce contexte, j'ai travaillé très régulièrement avec une dizaine de devins-guérisseurs, une dizaine d'exorcistes du mouvement de Réveil protestant et deux biomédecins. Les lieux de l'enquête étaient des salles de soin aux domiciles des devins-guérisseurs, deux centres d'accueil des malades (*toby* ou « camp ») du mouvement de Réveil protestant malgachisé ³, deux dispensaires et le centre hospitalier universitaire de Fianarantsoa ⁴.

L'anthropologie doit observer les représentations du soin et des maladies au prisme des nuances et de la complexité des catégories nosographiques. Au lieu de distinguer, d'une part la rationalité biomédicale, et d'autre part l'ethnomédecine, les catégories nosographiques mêlent les deux dimensions. Autrement dit, ces catégories ne peuvent pas être soumises à la rationalité médicale (incluant sa démarche de diagnostic et de traitement) car elles sont en phase avec une classification dynamique (en permanente réévaluation) mobilisant les esprits et des rituels. Ces modes de compréhension donnent différents sens au mal (Augé et Herzlich, 1994 : 19). Les liens entre biomédecine, ethnomédecine et religion apparaissent dans les discours et les pratiques des guérisseurs ⁵, mais aussi à travers les itinéraires thérapeutiques des malades. Religieux et thérapeutique se déclinent sous des formes particulières et entrent néanmoins en dialogue. Parfois, le religieux subsume le thérapeutique et, parfois, il est subsumé par lui ; ils se confondent ou coexistent comme institutions distinctes ; ils se combattent ou fusionnent.

Consulter un devin-guérisseur et/ou un médecin n'est pas anodin, car cela fait appel à des représentations de la maladie distinctes. La recherche de guérison est centrale, mais appréhender la causalité du mal est indispensable aux réponses qu'attendent le malade et sa famille pour traiter une maladie perçue comme ayant une signification collective. Dès lors, le recours à différents thérapeutes afin d'obtenir le diagnostic révélant l'origine du mal ou le « sens du mal » est nécessaire pour les consultants. Les schèmes de représentation de la maladie sont centraux pour les malades et leurs proches lors du choix du guérisseur à consulter, puis pour les guérisseurs, lorsque ces derniers estiment

² Dont un terrain de doctorat entre 2009 et 2013.

³ Pour les travaux anthropologiques sur le mouvement de Réveil, voir Jacquier-Dubourdieu (2000 et 2002) ou encore Blanchy (2008 et 2009).

⁴ Les données et les interlocuteurs présentés ici sont illustratifs d'une manière d'exercer la biomédecine à Madagascar. Ces exemples ethnographiques ne visent pas à être représentatifs de la biomédecine sur la Grande Île.

⁵ Les devins-guérisseurs s'inscrivent dans des pratiques de l'ethnomédecine, dans des référents religieux et mobilisent des termes et des objets de la biomédecine. Des pathologies sont mentionnées : diabète (*diabety*), tension (*tansio*), etc. ; des pratiques et des prescriptions sont adoptées : ordonnance (*taratasy*), posologie, vitamines, etc. ; ainsi que parfois un vestiaire : la blouse blanche.

dans un second temps que les maux relèvent ou non de leur système de soins. Les représentations de la maladie, suivant le modèle nosographique culturel, régissent les itinéraires dans un contexte de pluralisme thérapeutique. Comme le soulignent Fainzang (1996) et Dericquebourg (2002), dans les cas de guérisons religieuses, les maux se distinguent de leur définition biomédicale. Les spécialistes du religio-thérapeutique « traitent ce que les consultants présentent comme *leur* maladie » (Dericquebourg, 2002), l'adaptant à leur vision du contexte d'apparition des maux, de leurs significations, leurs causalités, et leurs traitements.

Les devins-guérisseurs

Les termes désignant les devins-guérisseurs et les pratiques qui leur sont reconnues sont très variés (Blanchy *et al.*, 2006 ; Rakotomalala *et al.*, 2001) : devin-guérisseur ⁶ (spécialistes des techniques divinatoires — graines, cartomancie, oniromancie... — et des plantes médicinales), accoucheuse ⁷ (*reninjaza*, connaissance des plantes qu'elle utilise pour les femmes enceintes, les parturientes et les soins post-partum) ou possédé (*tromba*, contact des esprits royaux qui se manifestent lors de la transe et énoncent les causes des maux et les soins). Ils sont tous considérés comme relevant de la catégorie de devins-guérisseurs de la médecine traditionnelle ou des soins malgaches (*fitsaboana gasy*). Les catégories de thérapeutes sont identifiées par les Malgaches ; elles permettent d'ordonner les thérapeutes autant que de les cloisonner dans une définition incomplète de leur pratique. Car les devins-guérisseurs s'inscrivent dans un système thérapeutique mais appliquent des modes de prise en charge divers. Leur diversité et leurs compétences variées font qu'un malade peut consulter plusieurs devins-guérisseurs, en complémentarité ou suite à l'échec d'un traitement. C'est par ce biais que certains devins-guérisseurs assurent pouvoir guérir des maux incurables par un autre thérapeute. Face à l'absence de guérison, les devins-guérisseurs préconisent un ajustement du traitement, accusent le malade (et/ou les herboristes des marchés urbains) de ne pas avoir consommé la bonne plante ⁸ ou de ne pas avoir respecté les interdits énoncés par

⁶ Les termes vernaculaires sont aussi variés : *ombiasa* (devin et guérisseur), *mpisikidy* (utilisateur du *sikidy*, l'appareil divinatoire), *mpitaiza* (celui qui prend soin), entre autres.

⁷ De nombreuses *reninjaza* cumulent leurs activités d'accoucheuses avec des activités de divination, de guérison et de confection de charmes, de remèdes ou de philtres d'amour. Leur statut est ambivalent car elles insèrent leurs savoirs et pratiques dans le système de prise en charge biomédical de la santé maternelle (voir Quashie *et al.*, 2014).

⁸ Mes interlocuteurs font signer aux herboristes la liste des plantes remise au malade afin d'identifier un potentiel coupable en cas de mauvaise ingestion.

les esprits⁹. Ce refus de l'échec et cette volonté de pouvoir tout traiter étaient déjà notés par de Flacourt au XVII^e siècle :

Quand le malade ne guérit point, ils leur font croire qu'ils ont manqué à quelque chose, et ainsi recommencent de plus belle jusqu'à ce que le malade soit mort ou guéri.

(de Flacourt, 2007 [1658] : 248)

Les spécialistes du magico-religieux aiment différencier leur travail des techniques biomédicales et, plus encore, des représentations symboliques de la causalité des maux. Pourtant, le président de l'Association nationale des tradipraticiens de Madagascar (ANTM) affirme à un journaliste de la presse nationale les compétences des devins-guérisseurs en matière de pathologies définies par la médecine :

Différentes sortes de maladies sont guérissables par la médecine traditionnelle, de la toux au cancer, en passant par la diarrhée, les maladies ostéo-articulaires comme les rhumatismes, les maladies d'origine métabolique telles que le diabète, la goutte, sans oublier les maladies fébriles et paludiques... Le tradipraticien préconise à la fois des traitements préventifs et curatifs¹⁰.

En effet, les devins-guérisseurs fournissent des plantes dont certaines ont des équivalents dans la pharmacopée biomédicale (anti-inflammatoires, antitussifs...), mais ils concoctent aussi un « genre de 'médicaments' [qui] n'a évidemment pas d'équivalents dans la biomédecine » (Lefèvre, 2007 : 9). Ces remèdes, majoritairement phytothérapiques, sont destinés à « soigner une personne » dont les affaires périclitent, faire fuir des esprits, aider à réussir un examen, etc.

Les biomédecins

La biomédecine, qualifiée de « médecine moderne », a été introduite à Madagascar en 1864 par les missionnaires britanniques qui créent un hôpital puis une école de médecine à Antananarivo, capitale nationale. Ces derniers étaient déjà consultés par les Malgaches pour le traitement de maladies « naturelles », celles qui ne relevaient pas des compétences des devins-guérisseurs (Rakotomalala, 2002).

⁹ Un patient dont j'ai suivi l'itinéraire thérapeutique dit avoir été menacé : il ne guérira pas et les esprits lui briseront une bouteille de bière sur la tête s'il dit du mal d'eux.

¹⁰ Extrait de l'entretien mené par H. Andriamiarisoa en 2005, « Questions à Désiré Ramarozatovo, Président de l'Association nationale des tradipraticiens de Madagascar », *L'Express de Madagascar*, 6 septembre.

À Fianarantsoa, mes interlocuteurs médecins travaillent à l'hôpital, dans des Centres de santé de base (CSB) et au dispensaire luthérien. Les personnels hospitaliers et les médecins se positionnent comme personnes intermédiaires entre les malades et les thérapeutes, dans les itinéraires de soins. La complexité et les logiques d'agencement des traitements prennent sens pour eux, car ils sont également enracinés (Mestre, 2014 : 73) dans le monde socio-religieux malgache, partie intégrante du système social, malgré l'enseignement qu'ils ont reçu en médecine et leur pratique biomédicale. Les médecins composent avec « l'ordre établi » (Fainzang, 1981-1982 : 420), c'est-à-dire :

[un] code partagé par une large partie des patients [...] (et de leurs parents) et autorisant l'explication de la maladie par l'étiologie sorcellaire.

(Ceriana Mayneri, 2009-2010 : 283)

Les professionnels de la santé négocient leurs diagnostics et leurs pratiques au contact des étiologies auxquelles ils sont confrontés. Parfois, ils acceptent que la maladie ne relève pas de l'ordre médical (Mestre, 2014 : 91). Ainsi, lorsqu'ils repèrent (pour ne pas dire diagnostiquent) un cas de sorcellerie, des médecins orientent le malade vers un devin-guérisseur de leur connaissance et ne lui proposent pas plusieurs options, ni un choix libre dans sa circulation thérapeutique. Les médecins de Fianarantsoa font part de leur méfiance quant à certaines collaborations avec des devins-guérisseurs qu'ils jugent, ou que la société fianaranoise présente, comme étant des sorciers avérés ou potentiels, avec lesquels il serait risqué ou compromettant de collaborer. Ils n'abordent les devins-guérisseurs qu'à l'abri de leur cabinet, jamais dans un couloir ou sur le parvis de la structure hospitalière. Leurs inquiétudes portent sur la réaction de leurs supérieurs administratifs, tenus au discours officiel, mais aussi sur la réaction du commanditaire de l'attaque sorcellaire qui pourrait par répercussion s'en prendre à eux.

À l'inverse, les médecins doivent régulièrement prendre en charge des malades dont le cas a empiré à la suite de pratiques des devins-guérisseurs. Certaines plantes¹¹ utilisées par les accoucheuses, notamment, peuvent créer des complications (voir aussi Lefèvre, 2007 : 220 et Quashie *et al.*, 2014), ainsi que certaines pratiques hâtives. Selon un médecin de dispensaire :

Elles [les accoucheuses] n'attendent pas la dilatation du col [pour intervenir sur un accouchement] et souvent, on doit rattraper ça avec une césarienne.

(Entretien, le 12 mars 2009, à Fianarantsoa)

¹¹ Tisanes, *tambavy*, présentes dans les îles de l'océan Indien (pour la Réunion, voir Pourchez, 1999).

Les exorcistes du mouvement de Réveil

Dans le contexte des offres de guérison, il faut noter que certains membres du mouvement de Réveil rejettent autant la biomédecine que les pratiques des devins-guérisseurs qu'ils combattent. Pour ces exorcistes, « le mal, la maladie et le malheur ne font qu'un », les démons en sont la cause, et l'exorcisme l'unique traitement (Rakotomalala, 2002). Ce discours est celui des exorcistes présents dans les paroisses protestantes. Les exorcistes des structures d'accueil du mouvement temporisent ou nuancent ces propos et prennent en charge les malades dont certains ont une ordonnance médicamenteuse prescrite par un biomédecin qui exerce en partenariat avec le centre.

Le mouvement de Réveil (*fifohazana*) est né dans le village de Soatanàna au sud de la région betsileo sous l'impulsion d'un devin-guérisseur repent, Rainisoalambo, en 1894. Ce dernier, comme dans nombre de mouvements revivalistes chrétiens, a reçu un appel du Christ suite à une longue maladie. Le Christ l'a guéri et lui a confié la mission de créer le mouvement, qui devient une branche malgache du protestantisme luthérien amené par les missionnaires norvégiens. Rainisoalambo a alors cessé ses activités de devin-guérisseur pour instaurer un ministère de guérison par l'exorcisme, l'imposition des mains et la prière¹². Ce sont les « bergers » (*mpiandry*)¹³, des exorcistes laïcs formés par le mouvement, qui prennent en charge les malades. La référence à la Bible est explicite, les exorcistes rappellent volontiers et régulièrement le verset de Matthieu 10, 8 :

Guérissez les malades, ressuscitez les morts, purifiez les lépreux, chassez les démons. Vous avez reçu gratuitement, donnez gratuitement.

Ils se positionnent ainsi en opposition aux pratiques des devins-guérisseurs et des médecins rémunérés pour leurs soins. Les récits de conversions montrent souvent la figure du malade qui, suite à des circulations thérapeutiques mouvementées, se sent obligé de s'impliquer dans la religion grâce à laquelle il a été guéri.

Le mouvement de Réveil reçoit majoritairement des patients souffrant de troubles mentaux ou d'addictions, traités comme des manifestations d'une présence démoniaque. En effet, les bergers préconisent le recours à l'exorcisme comme garantie de guérison face aux démons présents en masse dans la société dite « moderne ». Ce discours est possible *via* une « interprétation dramatisante » (Rakotomalala *et al.*, 2001 : 123) des souffrances sociales, familiales ou

¹² Pour plus de précisions voir Jacquier-Dubourdieu (2000, 2002) et Holder Rich (2008).

¹³ En référence au verset des psaumes « Dieu bon berger de ses moutons » (23, 1).

nationales véhiculées par les médias, mais aussi à propos de la consommation de drogues et d'alcool, de certaines conduites sexuelles, des courants musicaux, des jeux vidéo, de la mondialisation, des films pornographiques, etc. Le pasteur J. note que ces malades :

[...] qui ont des maladies mentales ou démoniaques sont rejetés par la société. C'est une honte de voir que quelqu'un de sa famille est marary saina [malade de l'esprit]. Ils les rejettent. Mais lorsqu'ils viennent ici, ils ont des tambitamby [action de cajoler] et de l'amour. Ils gagnent de l'amour de quelqu'un d'ici et c'est facile de les diriger, c'est facile de leur apprendre et c'est facile de les guérir !

(Entretien, le 1^{er} mai 2010, à Fianarantsoa)

Les traitements de l'addiction sont reconnus par les biomédecins comme la cure la plus efficace des exorcistes du mouvement de Réveil.

TROIS GUÉRISSEURS DE L'INCURABLE

Guérir au toby : un pasteur contre le cancer

Les *toby* (camps) sont les centres d'accueil des malades du mouvement de Réveil. Ils sont répartis sur tout le territoire (zone urbaine et rurale) et rattachés aux paroisses luthériennes. Fianarantsoa en compte deux. Leur particularité réside dans la fréquence régulière, pluri-quotidienne, des exorcismes pratiqués par les bergers. Les responsables des *toby*, ainsi que les pasteurs des paroisses dont ils dépendent, insistent sur l'aspect « hospitalier » de l'agencement des bâtiments où résident gratuitement les malades et où le médecin du dispensaire luthérien ¹⁴ voisin fait des tournées mensuelles. Les responsables mobilisent des représentations biomédicales et disent guérir avec des médicaments chimiques (*fanafofy vazaha*, médicaments étrangers), tout autant qu'avec les soins exorcistes. En ce sens, le pasteur J. justifie l'affluence au *toby* par cette position intermédiaire entre guérison religieuse et biomédecine :

Ils n'ont plus de solutions dans les hôpitaux et chez les docteurs. Ils n'ont plus de solutions dans les autres endroits, enfin... peut-être qu'ils ont des solutions, mais après la maladie revient. Alors, ils sont emmenés au toby.

(Entretien, le 1^{er} mai 2010, à Fianarantsoa)

¹⁴ SALFA pour *Sampan'Asa Loterana momba ny FAhasalamana* (« branche du travail luthérien concernant la santé »).

Le *toby* est présenté comme recours et solution, y compris pour les malades qui ne sont pas protestants, ou refusent *a priori* la thérapie exorciste. Le mouvement de Réveil est, dans les nombreux récits de guérison et de prise en charge relatés par les pasteurs et les bergers, le dernier recours et donc le recours efficace là où les tentatives précédentes (devins-guérisseurs, médecins) ont échoué.

Un pasteur luthérien dit d'une membre de sa paroisse de 21 ans atteinte d'un cancer de pronostic incurable par l'oncologue de l'hôpital de Fianarantsoa :

Il n'y a plus de solution [...], mais, il y a toujours la prière.

(Entretien, le 1^{er} mai 2010, à Fianarantsoa)

Autrement dit, face à l'absence de solution biomédicale, il est recommandé d'envisager une solution religieuse permettant de guérir ou, si la guérison ne survient pas, d'éviter de souffrir avant de mourir. La jeune femme est décédée en 2010. Pour le pasteur J. :

Le docteur avait déjà dit qu'elle avait un cancer, il n'y avait plus de solution, plus de remèdes. Elle a habité dans le toby pendant deux mois, mais il y avait toujours des demandes de soins pour elle, par la prière. On a fait l'ara-panahy [moyen de satisfaire l'esprit] et des prières, pour qu'elle ait de la confiance jusqu'à sa mort. Elle était vraiment malade et on a combattu pour son salut.

(Entretien, le 1^{er} mai 2010, à Fianarantsoa)

De même, le pasteur mentionne des malades traités en soins ambulatoires. Ils souffrent de troubles mentaux et résident à Fianarantsoa, ce qui permet cette prise en charge.

Que ce soit démoniaque ou une maladie du corps ou une maladie mentale, la base [ce] sont les paroles de Dieu. On prêche. On impose les mains. On leur donne de l'amour. Et c'est ça aussi la plus grande base ici qui s'ajoute aux prières et à l'imposition des mains. C'est la façon dont on leur donne de l'amour, et c'est ça qui permet de soigner beaucoup de gens. On essaie de montrer cet amour comme si on était une famille. Et les personnes reprennent vite des forces.

(Entretien, le 1^{er} mai 2010, à Fianarantsoa)

Les parents de la jeune femme atteinte d'un cancer étaient toujours demandeurs de soins ; or l'hôpital refusait de maintenir les traitements, alors les bergers avaient encouragé la poursuite des soins par la prière. Le pasteur inclut les proches, parmi lesquels les membres du Réveil, dans le processus thérapeutique. La guérison du corps par l'action divine est espérée mais les efforts sont désormais concentrés sur la guérison de l'âme telle que les chrétiens l'entendent. La représentation du mal et de la souffrance sociale est déplacée de la demande faite aux esprits à l'expulsion du démon comme mode de guérison. Les exorcistes chrétiens diabolisent les esprits, et la satanologie « est souvent

liée à des notions de santé, de maladie et de guérison » (Blanes, 2008 : 89). Les *toby* sont à la fois un espace d'accueil œcuménique et d'exorcisme protestant. Pour cela, les responsables du Réveil en général, dont le pasteur J., s'accordent à dire que :

Les personnes que Jésus amène ici ont des maladies très variées et ont fait beaucoup de choses avant [des circulations thérapeutiques complexes et sinueuses].

(Entretien, le 1^{er} mai 2010, à Fianarantsoa)

De nombreux malades sollicitant un exorcisme ne sont pas protestants. Il existe une divergence dans la perception de la notion de guérison entre les malades et les exorcistes : pour les premiers il s'agit de retrouver la santé, et pour les seconds il s'agit d'une guérison de « l'âme » qui ne renvoie pas forcément à une guérison du corps.

Guérir au dispensaire : une médecin protestante

Selon une femme médecin d'un des très nombreux CSB de Fianarantsoa, « les exorcistes se vantent de travailler avec des médecins »¹⁵. En réalité, certains bergers du *toby* mettent en avant leur collaboration avec une médecin du dispensaire luthérien de la ville en particulier ; d'autres affirment au contraire que la biomédecine n'a aucune incidence sur la guérison par la cure exorciste. À Fianarantsoa, j'ai pu voir diverses collaborations, fondées sur des affinités individuelles entre des thérapeutes aux pratiques *a priori* opposées (une proximité géographique et/ou une connaissance mutuelle des pratiques), ou sur des statuts permettant une alliance (par exemple l'appartenance des guérisseurs à l'ANTM)¹⁶.

Le pasteur J. remarque, à propos de la docteure L. du dispensaire luthérien qui assure le suivi des malades :

Elle donne aussi les médicaments parce que les gens en ont besoin ici. C'est ça, l'image des soins ici.

Tous les malades passent une visite médicale, appelée « consultation de contrôle », au dispensaire luthérien avant de pouvoir intégrer le *toby*. Il en va de même pour valider la sortie du patient guéri (même si de nombreux malades contournent cette règle de fin de traitement). Certains malades n'ont pas de

¹⁵ Entretien, le 8 février 2010, à Fianarantsoa.

¹⁶ Le docteur L. d'un dispensaire collabore avec T., accoucheuse ; le docteur É. d'un CSB II avec J., masseur ; plusieurs médecins de l'hôpital travaillent avec B., devin-guérisseuse, et/ou G., devin-guérisseur, et deux autres recommandent D., devin-guérisseur périurbain. Les orientations de patients s'opèrent dans les deux sens.

prescription médicamenteuse et, malgré cela, la médecin dit remarquer une amélioration lors de ses visites hebdomadaires et l'impute aux soins exorcistes :

Il y en a quelques-uns pour qui on ne demande pas d'acheter des médicaments, ils attendent simplement le travail des bergers. Mais lorsque je fais la visite, je vois qu'il y a beaucoup d'amélioration ! Oui, oui, il y a de l'amélioration, c'est ça le miracle ! Je n'arrive pas à expliquer ça scientifiquement !

(Entretien, le 26 mai 2010, à Fianarantsoa)

Elle ajoute qu'elle prie toujours avec les malades avant de commencer les visites, et précise :

Nous sommes responsables des médicaments et eux du asa fampaherezana [travail d'encouragement/fortifiant], et ça s'accompagne bien ! L'un sans l'autre, ce travail ne marche pas et c'est le point fort avec les bergers plutôt qu'avec l'hôpital.

(Entretien, le 26 mai 2010, à Fianarantsoa)

La docteure L. explique que les *mpiandry* (bergers) accompagnent les malades au dispensaire afin qu'elle enregistre leur carnet de santé et fasse une fiche de renseignement ¹⁷. Elle précise :

Sans cette fiche, je ne peux pas l'inscrire dans notre rapport mensuel. Nous devons faire un rapport mensuel pour pouvoir avoir des médicaments pour aider les familles, parce que les médicaments c'est très très cher à la pharmacie. Le dispensaire ne travaille pas seul, nous travaillons surtout avec le toby, les bergers.

(Entretien, le 19 avril 2010, à Fianarantsoa)

Avec la docteure L. comme avec l'étudiant en 5^e année de médecine centrafricain, interlocuteur de Ceriana Mayneri (2009-2010 : 296), un glissement discursif s'opère du traitement médical vers la guérison divine. En attribuant aux maux une « étiologie sorcellaire » et/ou une origine démoniaque, la conviction religieuse du professionnel de santé « influence profondément ses opinions sur la médecine conventionnelle » (*ibid.* : 287). Les opinions ne conditionnent cependant pas nécessairement la pratique : la docteure L. ajoute avoir toujours rédigé ses rapports « scientifiquement » et ne fait donc pas mention de cas de possession démoniaque, mais plutôt d'états de schizophrénie, dépression, anxiété, etc.

En plus des exorcismes et des prières, les bergers évoquent donc le fait d'avoir établi un accord avec le dispensaire luthérien. Le discours de la

¹⁷ Les deux *toby* ont accueilli 104 malades en 2009 et 112 en 2008 selon les registres du dispensaire.

docteur L. renvoie les mêmes codes religio-thérapeutiques partagés entre biomédecine et action divine.

Guérir à domicile : une masseuse médiatisée

L'exemple développé ici doit être distingué des précédents du point de vue méthodologique. En effet, les éléments mentionnés ne proviennent pas d'observations ethnographiques mais de quatre coupures de presse et d'un reportage télévisé relevés par mes soins et mis en dialogue avec un travail similaire opéré par Lefèvre (2008) dans le sud malgache. Ces éléments émanent de médias nationaux diffusés dans toute l'île.

Les conflits discursifs et les collaborations silencieuses ne sont possibles que lorsque les devins-guérisseurs (qui sont les plus visés par les discours dévalorisants des exorcistes ou des biomédecins) ont une réputation positive et lorsque circulent des preuves de l'efficacité de leurs pratiques par l'approbation de patients reconnus et puissants socialement, ou encore par un éclairage médiatique. Ainsi, *L'Hebdo de Madagascar* titre en 2011 : « Guérisseurs en herbe. Le dernier recours pour les maladies incurables »¹⁸. La seule interprétation¹⁹ retenue dans l'article est l'offre de traitement de l'incurabilité proposée par une nouvelle garde de guérisseurs. Parmi ceux-là, Jessica, née en 1990, réside à Antananarivo et prodigue des massages à son domicile. Sa photographie est légendée :

Des personnes dotées de capacités exceptionnelles. Des maladies incurables. Jessica est l'une d'elles et son agenda ne désemplit pas.

Jessica fait la couverture et elle est l'objet d'un long reportage relatant des témoignages de malades et les commentaires d'une oncologue sur ses pratiques.

L'auteur de l'article annonce que Jessica et ses pratiques, qualifiées d'« exploits [...] » vont « être connus dans le monde » grâce à la future présence de la masseuse sur le réseau social Facebook. Sur l'affichette publicitaire insérée dans l'article, apparaissent les jours de fermeture de son officine (mercredi et samedi), ses numéros de téléphone portable et la mention : « Jessica la masseuse bientôt sur Facebook ». Ce reportage valorise les pratiques de Jessica et met, en général, les guérisseurs en avant ; pourtant ils ne sont plus nommés « devins-guérisseurs » mais « masseurs », « accoucheuses », etc. Ce procédé est utilisé par plusieurs de mes interlocuteurs : J., possédée, se fait appeler

¹⁸ Teholy M., 2011, « Guérisseurs en herbe. Le dernier recours pour maladies incurables » *L'Hebdo de Madagascar*, n° 0338, 5-11 août.

¹⁹ Une autre interprétation possible serait une offre de soins palliatifs que ne proposent pas les devins-guérisseurs malgaches.

« accoucheuse » ; G., devin-guérisseur, ainsi que D. et J., exorcistes du Réveil, se font appeler « masseurs » ou « aromathérapeutes ». Ces appellations, loin de recouvrir la totalité de leurs pratiques de soins, sont préférées socialement. Le nouveau qualificatif exclut toute référence au magico-religieux et témoigne de la globalisation de certaines catégories de thérapies.

Le journaliste signale que Jessica a vu le nombre journalier de ses patients passer de quelques-uns à plusieurs centaines (dont la plupart sont jugés incurables par le journaliste) qui attendent dans la cour de sa maison, dont de nouvelles extensions sont bâties chaque année. Ceci est étayé par une photographie qui montre une cinquantaine de personnes patientant dans la cour. La jeune femme a aussi été l'objet d'un reportage d'une chaîne télévisée nationale en 2014, relatant également l'affluence des malades et l'agrandissement de sa maison grâce à ses gains financiers. En 2005, Lefèvre remarque un article similaire où le journaliste écrit à propos d'une guérisseuse du centre de l'île :

Suite à la construction d'un dispensaire pour accueillir les patients, la guérisseuse serait alors passée d'une centaine de malades en un mois au même nombre en un jour.

(Lefèvre, 2007 : 218)

Dans le dossier, un patient atteint d'un cancer « au niveau de la colonne vertébrale » insiste : « Jessica est mon seul espoir ». Ce point et les commentaires d'une oncologue sur les pratiques des devins-guérisseurs font écho à l'article relevé par Lefèvre :

Les malades ont recours le plus souvent à des traitements dans les hôpitaux, subissent la chimiothérapie. Ils doivent acheter toutes sortes de comprimés à des prix exorbitants. Cependant, ce genre de traitement soulagerait uniquement les douleurs.

(Lefèvre, 2007 : 220)

Lefèvre poursuit :

[...] après cet argument douteux, l'article met ensuite en avant le fait que le traitement est gratuit, et qu'il aurait été approuvé par le corps médical.

(Lefèvre, 2007 : 220)

Il relève d'autres articles similaires parus dans la presse malgache en 2005 :

Cette capacité rêvée des tradithérapeutes à soigner les maladies les plus graves, comme par exemple à faire marcher les paralytiques, est véhiculée à travers certains médias. On lit ainsi dans La tribune de Madagascar au sujet de ce qu'un guérisseur peut accomplir :

« Paralysé depuis deux ans, il marche sans être accompagné aujourd'hui » (Ax. S., 2005).

(Lefèvre, 2008 : 56)²⁰

Les paralysés pouvant de nouveau marcher sont des guéris spectaculaires que les devins-guérisseurs mobilisent souvent comme un exemple du succès de leur cure. Jessica ne fait pas exception, le grand-père d'une jeune paralysée des membres inférieurs depuis la naissance vante les « capacités exceptionnelles et mystérieuses » de la masseuse.

Jessica ne fixe pas de tarif, ne demande ouvertement aucune rémunération mais accepte les offrandes en guise de paiement, et sa réputation s'en trouve grandie²¹. Ainsi les malades affluent, les rumeurs s'étendent et les journalistes arrivent :

Dans la rumeur, phénomène important dans la société malgache, sont souvent colportées des histoires de guérisseurs très efficaces qui ne se font payer que des frais minimes, mais qui finissent par devenir fort riches. On connaît ainsi les rumeurs sur un tradipraticien qui prétend avoir trouvé un remède miracle contre le sida à coût réduit, sur la route de Fianarantsoa, entend-on. De son côté, le quotidien La Tribune de Madagascar met en une : « Le cancer se guérit... et gratuitement ! » (Ax. S., 2005).

(Lefèvre, 2008 : 56)²²

Une page est consacrée à :

[une] guérisseuse d'Ambohimadana, se trouvant sur l'axe menant à Antsirabe. On apprend les parcours des malades venus chez elle, en dernier recours, après que la biomédecine n'ait rien pu pour eux.

(Lefèvre, 2008 : 54)

Ces guérisseurs de l'incurable sont présentés par les rumeurs et la presse comme le bout de la chaîne de soin, à l'instar des exorcistes du Réveil dans leurs discours de guérison.

²⁰ Ax. S., 2005, « Le cancer se guérit... et gratuitement ! », *Tribune de Madagascar*, n° 5007, 19 juillet.

²¹ Ce qui est un trait commun à la très large majorité des devins-guérisseurs de Madagascar.

²² Ax. S., 2005, *ibid.*

L'INCURABILITÉ ET LA GUÉRISON

Famille et incurabilité chez les devins-guérisseurs

La mobilisation de réseaux thérapeutiques peut également intervenir au sein même des familles des devins-guérisseurs *a priori* enclins à prendre en charge les maux de leurs parents. À propos de deux exemples d'itinéraires de patients atteints de maladies incurables, il est possible de discerner la porosité des frontières entre les offres thérapeutiques. T. et C. sont toutes deux devins-guérisseuses, elles résident respectivement au nord et au sud de la communauté urbaine de Fianarantsoa. Ces deux devins-guérisseuses ne se connaissent pas et ne se fréquentent pas, je les relie ici car leurs histoires de vie ont un élément commun : les décès de leurs maris de cancers diagnostiqués incurables au CHU de la ville faute d'une prise en charge précoce. À l'apparition des premiers symptômes, elles ont opté pour un traitement phytothérapique et magico-religieux jusqu'à ce que la pathologie s'aggrave. Une tumeur gonflée et douloureuse à la jambe pour l'un et une faiblesse généralisée pour l'autre. T. et son mari ont choisi de consulter un biomédecin face à l'échec du traitement initial et l'époux a été opéré de la jambe en urgence. Cette opération a réduit sa douleur et lui a permis de marcher à nouveau sans pour autant guérir le cancer. C. et son mari ont également consulté un biomédecin sans conviction et ont refusé les soins palliatifs. Elle a souhaité poursuivre son traitement à domicile où l'époux est décédé après une longue agonie.

Ces deux exemples similaires ouvrent à des réflexions opposées. T. est perçue par ses patients et voisins comme une veuve à consoler et une devin-guérisseuse honnête ayant accepté son échec et son incompétence en matière de cancérologie²³ ; C. se voit dresser un portrait négatif. Elle est depuis jugée incompétente non seulement à guérir et même à soulager son mari, mais aussi dans son activité en général²⁴. La capacité d'un guérisseur à reconnaître l'existence et parfois, dans certains cas, la complémentarité d'une autre offre de soin est gratifiante pour lui. Il se positionne de la même façon que ses patients, dans la construction de leurs trajectoires thérapeutiques.

Ainsi, la séparation conceptuelle entre pratiques de guérison religieuse et de guérison biomédicale, radicale du point de vue discursif, l'est moins du point de vue empirique. Les soins et les acteurs magico-religieux persistent et s'intègrent aux soins biomédicaux. L'espace de soins des devins-guérisseurs prend place dans l'espace public des cabinets de consultations, tant par un discours officiel

²³ Propos recueillis entre 2009 (premier traitement de l'époux) et 2016 (décès de l'époux).

²⁴ Entretien, le 23 avril 2011, à Fianarantsoa.

de rejet que par un discours officieux de réorientation de certains malades. Ceci apparaît en particulier dans les cas de sorcellerie, incompréhensibles et intraitables par les médecins malgaches selon leur propre avis²⁵. Il arrive que le patient soupçonne une maladie que le médecin ne peut soigner (Mestre, 2014 : 91). Les va-et-vient des malades entre diverses pratiques thérapeutiques fluctuent selon le contexte familial, social, religieux et économique. Comme le souligne Sharp, pour le nord de Madagascar, à propos du pluralisme médical :

The domains of indigenous practices and Western biomedicine cannot be described as distinct or [...] complementary.

(Sharp, 1993 : 203)

La multitude de propositions et les contradictions entre les représentations qui cohabitent dans le champ thérapeutique sont un moyen de saisir une réalité sociale désordonnée par la maladie.

La coopération entre les systèmes médicaux peut être décrite dans les cas qui apparaissent incurables pour un des systèmes thérapeutiques²⁶. On peut dégager deux logiques sous-jacentes à cette coopération. En premier lieu, c'est en fonction des catégorisations étiologiques locales que les thérapeutes dirigent les malades vers un autre système de soins, et par conséquent vers une autre représentation des maux et une autre interprétation des symptômes. En second lieu, il faut envisager le contre-pied du premier postulat : si un trouble a été traité efficacement par un des systèmes de soins, on lui attribue la dénomination correspondante. Par exemple, l'installation d'un esprit possesseur et la présence démoniaque, antagonistes, peuvent désigner les mêmes symptômes et s'inscrire dans l'explication magico-religieuse des maux ; ou encore, le diagnostic posé par un médecin, pour des troubles guéris par des médicaments de la biomédecine, sera confirmé et adopté par le malade et ses proches.

Des articulations logiques dans le système religio-thérapeutique

Le système religieux interagit donc en complémentarité du système biomédical, et les pratiques plurielles des malades rendent possibles les cumuls. Si un malade entrevoit une possibilité de guérison, aucune thérapie ne sera laissée de côté. Les trajectoires de soin initient un mouvement. Le contexte urbain et ses nombreuses propositions thérapeutiques favorisent les « comportements d'optimisation des compétences ». (Bougerol, 1993 : 101)

²⁵ Données recueillies au CHU, dans les CSB II et des dispensaires de Fianarantsoa et de ses environs.

²⁶ Ceci est relevé par de nombreuses ethnographies, comme par exemple sur le pluralisme thérapeutique au Népal, dans les travaux d'Obadia (2006).

lorsque les devins-guérisseurs jonglent entre divination, usage magique ou non des simples, possession et biomédecine. Dans le contexte religio-thérapeutique, les pratiques ne sauraient être perçues comme deux orientations, mais doivent être interprétées comme abordant deux sphères indissociables du religieux malgache. Dès lors, la circulation des acteurs entre les thérapies permet de saisir la dynamique du religieux malgache face à des discours établis, ayant pour volonté de distancier et confronter les représentations des croyances et de la guérison, tant du point de vue de la sacralité que de celui de la causalité des maladies. S'agit-il de concurrence ou de complémentarité entre les divers aspects du champ thérapeutique ? Pour Benoist, c'est une complémentarité sans ambiguïté, « car il ne s'agit pas de la complémentarité de deux techniques, mais de celle d'une technique et d'une symbolique » (2007 : 131).

Pour Fainzang, la question n'est pas « de déterminer si [l'action menée] est efficace ou non, mais comment le mouvement construit son efficacité » (1996 : 25). Les soins magico-religieux et les traitements biomédicaux n'apparaissent pas en opposition, mais plutôt dans une « mimétique oppositionnelle » (Obadia, 2007). Ils ne s'excluent pas mais ne se mutualisent pas non plus. Guérisseurs et malades témoignent d'une logique combinant les répertoires de significations des croyances et des schèmes étiologiques. Les stratégies interstitielles jouent avec le traitement de l'incurabilité.

Les pluralismes religieux et médicaux créent de l'inédit au-delà d'une simple juxtaposition. La contradiction n'est qu'apparente. La convocation de pratiques de soins combinatoires pérennise une sphère thérapeutique complexe et en constante reconfiguration. Les processus adaptatifs du religieux se donnent à voir dans le thérapeutique et les représentations du soin. La constitution de réseaux cohérents pour les malades ne l'est pas nécessairement pour les acteurs du religieux. Les réseaux mobilisés par les souffrants, entre divers guérisseurs qui ne communiquent pas, ou peu, créent des passerelles (Quashie *et al.*, 2014) et structurent un champ religio-thérapeutique dont les pratiques prennent sens pour les malades et au travers de l'expérience de leurs oscillations.

Ces articulations dynamiques, et néanmoins parfois dissonantes, peuvent conduire à une fusion, à un tissage entre des modèles pour les malades, qui transcendent leur affiliation religieuse familiale et leur confiance en la biomédecine afin de construire un recours multiple visant à la guérison. Fainzang (1991) met en avant, dans le contexte français catholique, la mise en mots des symptômes adressée aux soignants. Ces faits, transposables à Madagascar, permettent de signifier la présence de prières chrétiennes associées à d'autres demandes et pratiques de soins :

On s'adresse à une divinité comme on s'adresse à un médecin, à la différence toutefois que point n'est besoin pour la divinité de

connaître l'état du corps du malade ni la nature de ses symptômes pour pouvoir intervenir sur la guérison.

(Fainzang, 1991 : 76)

En somme, et comme à la Réunion voisine :

Le malade attend une action qui prenne en main son corps défaillant, mais aussi une parole qui lui dise qu'il n'est pas dominé par son destin biologique.

(Benoist, 1993 : 215)

De fait, les acteurs religieux contrent la notion d'incurabilité en épaississant les frontières entre symptomatologie biomédicale et détection de la présence démoniaque, comme le résume le pasteur J. à propos des pensionnaires du *toby* :

Même s'ils vont chez les docteurs, ils ne vont pas séparer la guérison : les docteurs et les croyances, ce n'est pas la même chose. [...] Les endroits où les devins-guérisseurs soignent, ils les appellent « lieu sacré ». Il y a un petit parallélisme parce que les gens disent que le toby est sacré, comme c'est un endroit où on soigne.

(Entretien, le 1^{er} mai 2010, à Fianarantsoa)

Le pasteur met en relation la localité sacrée mobilisée par les devins-guérisseurs et le *toby* qu'il considère comme sacré. Il remarque une confusion entre les salles de soins des devins-guérisseurs et les *toby*.

Une malade que j'ai suivie lors d'une cure pour « redresser son destin » (*areñina mba hiariña*) estime que certains maux ne peuvent pas être traités par la biomédecine :

Cette maladie ne peut pas être guérie ou soignée par le docteur. Il n'est pas capable ! C'est seulement par les ombiasa ou bien les mpiandry. On sépare la consultation des médecins, et celle des docteurs traditionnels, pour être sûrs.

(Entretien, le 19 mai 2010, à Fianarantsoa)

Cette malade, catholique, accorde une place aux bergers dans un traitement habituellement exclusivement réservé aux devins-guérisseurs, ouvrant ses maux à divers soins religieux. Ainsi, les pratiques des *mpiandry* résonnent fortement avec celles du culte aux ancêtres, bien que les discours les opposent.

CONCLUSION

Les circulations thérapeutiques amènent les médecins et les devins-guérisseurs à connaître les procédés les uns des autres. Le « modèle morphologique mais pas étiologique ni thérapeutique » (Obadia, 2007 : en ligne) de la biomédecine est adapté au contexte local. *A priori*, « médecines traditionnelles et biomédecine n'évoluent pas sur les mêmes registres » (Dozon,

1987 : 20). Ce chapitre montre des hybridations en contexte pluraliste qui modifient les frontières entre les pratiques de soins, les rendant poreuses, voire les diluant. Les malades font face à des pratiques conflictuelles et jonglent avec les soins et les discours afin de les rendre compatibles. Les représentations des maux jouent un rôle dans le cheminement thérapeutique : si l'exorcisme échoue, c'est que l'esprit doit être invité à s'installer, un rituel d'adorcisme est alors envisagé, etc.

De manière générale, le profil des bergers « à la fois prophètes, prédicateurs, thérapeutes [...] ressemble singulièrement à celui du *mpitaiza* [devins-guérisseurs] » (Rakotomalala *et al.*, 2001 : 131). Les schèmes de représentation de la maladie sont centraux car la majorité des cas nécessite des soins religio-thérapeutiques, « c'est l'agent de la maladie qui est aussi celui de la cure » (Olivier de Sardan, 1994 : 19). Les représentations de la maladie, suivant le modèle nosographique culturel, régissent les itinéraires de la pluralité thérapeutique. Pordié (2008) met en avant les facultés d'adaptation des soins avec le concept d'« identité médicale caméléon » qui permet de saisir les multiples traitements de l'incurabilité par les thérapeutes des systèmes de soins malgaches.

Il faut se défaire des catégories fournies par les acteurs du religieux pour saisir les dynamiques du champ religio-thérapeutique. Cette logique d'acceptation de la diversité des soins et du recours à une grande variété de guérisseurs évoque la possibilité d'être guéri. Si un médecin diagnostique l'incurabilité d'une maladie, le malade ira consulter un devin-guérisseur et/ou un exorciste. Le discours des malades reflète les très nombreuses possibilités de recours et par conséquent de traitements.

Le fait de réfuter la notion d'incurabilité impose aux guérisseurs de repenser la notion de guérison aux prismes de leurs représentations des maux, ce qui crée des circulations thérapeutiques complexes, sinueuses mais aussi parfois inachevées ou caduques. En effet, les pratiques s'interpénètrent mais les discours de certains guérisseurs restent imperméables aux volontés de pluralité des patients. La multiplicité des offres religio-thérapeutiques implique une redéfinition de la notion d'incurabilité, telle que la biomédecine la comprend et l'utilise. L'incurabilité est un prisme au regard duquel la guérison, ou son absence, donne à voir la pluralité thérapeutique du système médical malgache.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- AUGÉ M., HERZLICH C. (dir.), 1994 [1984]. *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Éditions des archives contemporaines.
- BENOIST J., 1993. *Anthropologie médicale en société créole*, PUF.
- BENOIST J. (dir.), 1996. *Soigner au pluriel. Essais sur le pluralisme médical*, Karthala.

- BENOIST J., 2007. « Médecine et religion : deux ordres de rationalité ». In : N. DURISCH GAUTHIER, I. ROSSI, J. STOLZ (dir.), *Quêtes de santé. Entre soins médicaux et guérisons spirituelles*, Éditions Labor et Fides, p. 122-131
- BLANCHY S., 2008. « Pratiques et représentations religieuses à Madagascar au temps de Lars Vig (missionnaire et ethnographe), 1875-1903. Textes et contexte », *Ateliers du LESC*, 32, en ligne.
- BLANCHY S., 2009. « L'évangélisation vue de près. Archives, ethnologie, histoire ». In : D. NATIVEL, F.V. RAJAONAH (dir.), *Madagascar revisitée. En voyage avec Françoise Raison-Jourde*, Karthala, p. 227-258
- BLANCHY S., RAKOTOARISOA J.-A., BEAUJARD P., RADIMILAHY C. (dir.), 2006. *Les dieux au service du peuple. Itinéraires religieux, médiations, syncrétisme à Madagascar*, Karthala.
- BLANES R.L., 2008. « Satan, agent musical. Le pouvoir ambivalent de la musique chez les Tsiganes évangéliques de la péninsule ibérique », *Terrain*, 50, 82-99
- BOUGEROL C., 1993. « Le cumul magico-religieux à la Guadeloupe », *Journal de la Société des Américanistes*, 79, 91-103
- BURGUET D., 2014. *Figures des maîtres rituels. Les devins-guérisseurs dans l'histoire et aujourd'hui : savoir, action et pouvoir à Madagascar*, thèse d'anthropologie, EHESS.
- CERIANA MAYNERI A., 2009-2010. « Soigner, guérir, convertir. Les étudiants en médecine de Bangui (République centrafricaine) et leur rapport à la médecine traditionnelle : une analyse du discours », *Psychopathologie africaine*, 35, 3, 277-307
- CORRÈGES D., 2014. *Intégrer la médecine traditionnelle à Madagascar. Institutions, acteurs et plantes au prisme de la mondialisation*, thèse d'anthropologie, EHESS.
- DERICQUEBOURG R., 2002. « Construction d'un type idéal des religions de guérison à partir d'un échantillon de groupes religieux minoritaires ». In : R. MASSÉ, J. BENOIST (dir.), *Convocations thérapeutiques du sacré*, Karthala, p. 39-60
- DIDIER P., 2015. *Médecine traditionnelle et « médecine intégrative » à Madagascar : entre décisions internationales et applications locales*, thèse d'anthropologie, université de Bordeaux.
- DOZON J.-P., 1987. « Ce que valoriser la médecine traditionnelle veut dire », *Politique africaine*, 28, 9-20
- FAINZANG S., 1981-1982. « La cure comme mythe : le traitement de la maladie et son idéologie à partir de quelques exemples ouest-africains », *Cahiers de l'ORSTOM*, 18, 4, 415-421
- FAINZANG S., 1991. « Suppliques à Notre-Dame de Bonne Garde. Construire l'efficacité des prières de guérison », *Archives de sciences sociales des religions*, 73, 63-79
- FAINZANG S., 1996. « D'une société ouest-africaine à un groupe d'anciens buveurs. Présentation d'une démarche de recherche en anthropologie de la maladie ». In : M. CROS (dir.), *Les maux de l'Autre. La maladie comme objet anthropologique*, L'Harmattan, p. 19-28
- FASSIN D., 1992. *Pouvoir et maladie en Afrique. Anthropologie sociale dans la banlieue de Dakar*, PUF.
- FLACOURT É. (DE), 2007 [1658]. *Histoire de la grande isle Madagascar*, Karthala.
- HOLDER RICH C. (dir.), 2008. *The Fifohazana, Madagascar's indigenous christian movement*, Cambria press.
- JACQUIER-DUBOURDIEU L., 2000. « Soatanàna, une nouvelle Jérusalem en pays Betsileo », *Géographie et cultures*, 33, 89-112
- JACQUIER-DUBOURDIEU L., 2002. « De la guérison des corps à la guérison de la nation. Réveil et mouvements évangéliques à l'assaut de l'espace public », *Politique africaine*, 86, 70-85
- LEFÈVRE G., 2007. *Médecines hybrides dans le sud et le sud-ouest de Madagascar. Les mots-plantes à Toliara*, thèse, INALCO.

- LEFÈVRE G., 2008. « Les discours sur la médecine traditionnelle à Madagascar. Entre idéologie coloniale, salut de l'âme, raison économique, et pouvoir biomédical », *Revue des sciences sociales*, 39, 46-59
- MATTERN C., 2017. *Le marché informel du médicament à Madagascar : une revanche populaire*, thèse d'anthropologie, université catholique de Louvain.
- MESTRE C., 2014. *Maladies et violences ordinaires dans un hôpital malgache*, L'Harmattan.
- OBADIA L., 2006. « Biomedicina versus medicinas tradicionales. Una aproximación a no culturalista al plurismo médico en el Himalaya (Nepal) », *Antropología médica y política transnacionales*, 22, 119-140
- OBADIA L., 2007. « 'Iron-Man' contre les 'Doctors' », *Socio-anthropologie*, 21, en ligne.
- OLIVIER DE SARDAN J.-P., 1994. « Possession, affliction et folie : les ruses de la thérapisation », *L'Homme*, 34, 131, 7
- PORDIÉ L., 2008. « Hijacking intellectual property rights: identities and social power in the Indian Himalayas », *Tibetan Medicine in the Contemporary World. Global politics of Medical Knowledge and Practice*, London and New York, Routledge, p. 132-159
- POURCHEZ L., 1999, « Tanbav, Sens et étiologie d'une maladie infantile à l'Île de La Réunion », *Sciences sociales et santé*, 7, 5-27
- POURETTE D., BELLAS CABANE C., MATTERN C., RAVOLOLOMANGA B., 2018. « Introduction ». In : D. POURETTE, C. BELLAS CABANE, C. MATTERN, B. RAVOLOLOMANGA (dir.), *Femmes, enfants et santé à Madagascar. Approches anthropologiques comparées*, L'Harmattan, 21-38
- QUASHIE H., POURETTE D., RAKOTOMALALA O., ANDRIAMARO F., 2014. « Tradithérapie, biomédecine et santé maternelle à Madagascar : paradoxes et pouvoirs autour des savoirs et pratiques des reninjaza », *Health, Culture and Society*, 7, 1, en ligne.
- RAKOTOMALALA M., 1990. *Une expérience pluridimensionnelle : la maladie chez les Vonizongo du sud-est (Madagascar)*, thèse d'anthropologie, EHESS.
- RAKOTOMALALA M., 2002. « Transformations du politique et pluralité thérapeutique », *Journal des anthropologues*, 88-89, en ligne.
- RAKOTOMALALA M., BLANCHY S., RAISON-JOURDE F. (dir.), 2001. *Madagascar : les ancêtres au quotidien. Usages sociaux du religieux sur les Hautes-Terres malgaches*, L'Harmattan.
- SHARP L.A., 1993. *The possessed and the dispossessed. Spirits, Identity, and Power in a Madagascar Migrant Town*, University of California Press.
- ZEMPLENI A., 1988. « Entre 'sickness' et 'illness' : de la socialisation à l'individualisation de la 'maladie' », *Social Science & Medicine*, 27, 11, 1171-1182

« LE DIABLE ATTAQUE LA SANTÉ » SORCELLERIE ET GUÉRISON EN AFRIQUE CENTRALE (CENTRAFRIQUE, CAMEROUN)

Sandra Fancello *

INTRODUCTION

L'entreprise missionnaire plonge loin ses racines dans l'histoire du continent africain avec l'entrée des premières missions évangéliques et pentecôtistes dès les années 1920 en Afrique du Sud, même si c'est à partir des années 1980 que le continent devient véritablement le théâtre d'opérations de ce que l'on a qualifié « d'explosion des pentecôtismes ». Ce tournant conduit à l'essor des camps de prière et des ministères de délivrance qui connaissent un succès grandissant au cours des années 1990. L'intérêt des chercheurs pour le phénomène social que constituaient alors, dans certains pays africains, les conversions, parfois massives ¹, au pentecôtisme, a mis en lumière le rôle décisif de cette mouvance religieuse dans le procès de « diabolisation de la tradition » qui a progressivement conduit à faire de la sorcellerie familiale la cause de tous les maux ². Cette grille de lecture a formé le terreau de l'entreprise de guérison et de délivrance véhiculée par les Églises pentecôtistes mais aussi par les

* Anthropologue, directrice de recherche au CNRS, Institut des mondes africains (IMAf), Aix-en-Provence, France.

¹ Ces conversions traduisent, dans le cas de la jeunesse et des femmes, une volonté d'émancipation vis-à-vis des règles socio-économiques des sociétés traditionnelles gérontocratiques au profit de la liberté d'entreprendre ou du mariage par consentement mutuel prôné par cette mouvance religieuse qui milite également contre le remariage forcé des veuves, une posture militante qui a accompagné l'émergence de l'épidémie de sida (Laurent, 2003 ; Fancello, 2007 ; Gusman, 2009).

² Historiquement, le lien entre le discours démonologique, le recours à une « science du Diable » et aux pratiques exorcistes, et les courants protestants fondamentalistes ou évangéliques, est très ancien. C'est une tradition américaine de longue date qui participe de tous les Réveils religieux en Afrique.

prêtres-exorcistes de la mouvance catholique charismatique confrontée à la concurrence pentecôtiste. Au cours des décennies suivantes, l'offre de guérison et de prise en charge émanant de ces acteurs religieux est apparue comme un ressort essentiel de l'hybridation des recours thérapeutiques, au point que, dans certaines régions du continent africain, les pasteurs et prophètes-guérisseurs apparaissent désormais, dans les itinéraires de consultation, comme des concurrents sérieux de la biomédecine encore symbolisée par l'hôpital. Aujourd'hui la lutte contre la sorcellerie entretient un vaste marché de la guérison, manne des guérisseurs traditionnels ainsi que des pasteurs-prophètes des églises indépendantes, prophétiques et pentecôtistes. Le succès de ces institutions thérapeutiques repose sur une relecture des catégories de la sorcellerie traditionnelle, une globalisation des maux attachés aux liens du sang, et une appropriation parallèle de l'imaginaire magico-médical.

DIAGNOSTICS DE SORCELLERIE ET INTERPRÉTATIONS DE LA MALADIE

L'approche ethnographique des ressorts de la conversion pentecôtiste a très vite révélé que la quête de guérison était au centre des itinéraires de conversion, de même que la théâtralité des séances de délivrance a contribué à populariser la notion de « guérison miraculeuse » ou « guérison divine ». Le succès et la diversité de l'offre religieuse de guérison émanant des églises évangéliques sont progressivement venus bousculer le champ médical autant que celui des guérisseurs traditionnels, eux-mêmes parfois convertis (de Rosny, 1992). La rencontre des catégories de la sorcellerie traditionnelle et du langage métaphorique de la démonologie (« esprits ancestraux », « esprit de sida », etc.) traduit les angoisses identitaires auxquelles sont confrontés les convertis dans l'exode rural ou dans la migration, revisitées et hantées par les ressentiments et les rappels de dette des mauvais esprits familiaux. Mais cette rhétorique contribue à son tour à alimenter le thème de l'omniprésence et de la recrudescence de la sorcellerie là où, parfois, ces représentations étaient moins prégnantes (Geschiere, 2006 : 342 et 2013). La grille d'interprétation sorcellaire des événements, des maux et des malheurs, et ses réponses — la délivrance, la protection (blindage), la contre-attaque (le « retour à l'envoyeur ») — viennent rompre avec l'intimité familiale des consultations de devins-guérisseurs et avec les modalités traditionnelles de résolution négociée des conflits locaux dans le monde rural ou périurbain.

La délivrance, comme l'exorcisme qui renvoie à la tradition catholique, est centrée sur la lutte contre les démons et les mauvais esprits (issus de la culture traditionnelle mais aussi des démons musulmans), et puise abondamment dans

le registre de la sorcellerie qui alimente une série de « représentations persécutives » (Ortigue & Ortigue, 1966 : 225). La famille proche ou la fratrie sont souvent perçues comme le foyer de la sorcellerie³, une représentation largement répandue en Afrique, et reprise par le concept pentecôtiste de la « malédiction ancestrale », une conception du Mal qui est censée se transmettre à travers les générations par les liens du sang. Le fait qu'une personne, même convertie, puisse être poursuivie par les esprits païens de ses ancêtres est en effet une thèse largement relayée par les pasteurs pentecôtistes, et qui a pour complément pratique la nécessité de la délivrance.

À cette omniprésence de la sorcellerie répond une offre de guérison et de délivrance, d'exorcisme et de conjuration familiale qui recouvre partiellement le champ de la santé dans la mesure où, pour les pasteurs et prêtres de la mouvance charismatique, les maladies sont attribuées aux démons, à la sorcellerie ou aux liens ancestraux. Les pasteurs de la Mission d'évangélisation pour le salut du monde (MESM), un centre de délivrance situé à Bangui, concluent systématiquement à des attaques en sorcellerie, comme en attestent, entre autres, les témoignages récurrents des « malades » venus les consulter : « Ma femme a un problème de vue, et le prophète a dit "ça c'est une attaque" ». Quand ils sont associés à la santé, les diagnostics de sorcellerie soulèvent des questions éthiques et même juridiques concernant les processus de légitimation de ces nouveaux guérisseurs dont la rhétorique de persécution rencontre la complicité des États et des populations. Comme l'explique Adam Ashforth à propos de l'épidémie de sida en Afrique du Sud :

Dès lors qu'une collectivité est travaillée par les soupçons de sorcellerie, la maladie et la mort cessent d'être simplement affaires de santé publique pour devenir des questions de puissance publique, puisqu'il s'agit d'identifier et de châtier ceux qui seraient responsables du malheur qui la frappe : les sorciers.

(Ashforth, 2002 : 119)

C'est également le cas des troubles mentaux, comme en témoignent les médecins psychiatres centrafricains André Tabo et Grégoire Kette :

Dans notre exercice de la psychiatrie au quotidien, il est extrêmement fréquent (neuf cas sur dix) d'écouter un récit de sorcellerie. [...] Dans la grande majorité des cas, le discours du malade et de sa famille est

³ La plupart des travaux portant sur la sorcellerie, quel qu'en soit le milieu d'expression, aboutissent au même constat qui se confirme dans le temps. Voir notamment, pour des approches transversales, Tonda (2002), Ashforth (2005), Mary (2011), Geschiere (2013), Gifford (2014).

plaqué sur les révélations du devin qui les conforte dans leur « délire de persécution ».

(Tabo et Kette, 2008 : 3)

Ce dernier propos pointe la responsabilité des guérisseurs de type *nganga* (mais c'est aussi le cas des pasteurs⁴) dans les diagnostics de sorcellerie qui placent les « malades » dans une posture victimaire (les sorciers sont responsables de leur état) et qui offrent des solutions et protections magiques.

Mes recherches visent à éclairer des pratiques thérapeutiques ignorées par les protocoles de santé plus souvent ancrés dans les dispensaires et appareils publics de santé et auxquels échappe une partie de la population qui, soit ne consulte pas ces lieux, soit les quitte faute de prise en charge individualisée. Les guérisseurs traditionnels et les pasteurs, qui offrent des lieux de parole et un suivi des familles, apparaissent désormais comme des concurrents sérieux de l'hôpital qui a révélé par ailleurs ses carences en moyens matériels et humains et charrie de surcroît les stigmates symboliques de la domination coloniale. L'héritage et la permanence de la « médecine inhospitalière », mise en lumière par les travaux menés par Yannick Jaffré et Jean-Pierre Olivier de Sardan (2003) dans plusieurs capitales africaines, ont contribué à miner la confiance des malades qui entament un parcours de soins dans un marché de la guérison foisonnant et concurrentiel où s'affrontent plusieurs représentations de la maladie et de la guérison.

Mon entrée sur le terrain de la maladie s'est faite par le biais des églises pentecôtistes, de leurs pasteurs et prophétesses guérisseuses⁵, d'abord en Afrique de l'Ouest, avant de s'étendre à d'autres types d'acteurs religieux tels que les prêtres-exorcistes de la mouvance catholique charismatique et les

⁴ La responsabilité des pasteurs dans l'exacerbation des croyances en la sorcellerie est moins souvent évoquée dans un pays où 60 % de la population est protestante (Baur, 2001 : 391). On retrouve cette ambivalence dans le soutien apporté par les magistrats — majoritairement chrétiens — aux procès de sorcellerie (Ngovon, 2018), ou chez les étudiants en médecine confrontés à un dilemme épistémologique entre leurs convictions, éventuellement forgées par leur expérience personnelle, et leur posture professionnelle vouée à la science médicale (Ceriana Mayneri, 2009).

⁵ Il est fréquent que les fidèles attribuent le titre de « prophète » à un guérisseur réputé dans les milieux évangéliques (Fancello, 2008). Par ailleurs, certains pays connaissent une longue tradition prophétique, tels que la Côte d'Ivoire et la Centrafrique (Ceriana Mayneri, 2014), à laquelle s'ajoute l'influence d'églises prophétiques en provenance du Congo (Christianisme prophétique, Kimbanguisme) et d'Afrique de l'Ouest, telles que le Harrisme (hérité du Libérien William Wade Harris) ou le Christianisme céleste, dont l'ancien chef d'État François Bozizé était le représentant national.

guérisseurs traditionnels que sont les *nganga* de l'Afrique équatoriale⁶. Les enquêtes présentées ici ont été menées dans les villes de Bangui de 2009 à 2012, puis à Yaoundé en 2013 et 2014 ; j'y ai suivi les séances de consultation de guérisseurs « non conventionnels » que sont les pasteurs dans les centres de délivrance, ainsi que des prêtres-exorcistes et de plusieurs *nganga* et guérisseurs de ces deux capitales, avec quelques extensions, à titre comparatif, sous la forme d'entretiens auprès de tradipraticiens et de quelques médecins, afin de mesurer les écarts de discours et les schèmes interprétatifs de ces acteurs impliqués dans le champ concurrentiel de la santé. En effet, le statut des acteurs de ces univers, qui pratiquent l'appropriation mimétique du langage autorisé de la science médicale, constitue un défi pour les praticiens de la santé confrontés à cette concurrence. À partir de ces points d'ancrage, j'ai pu, avec l'accord des acteurs, observer et enregistrer les situations de consultation et poursuivre avec eux, au cours d'entretiens personnels, la reconstitution de leur parcours ainsi que des conflits intrafamiliaux qui sont souvent à l'origine de leur démarche. Au fil des consultations, entretiens et prédications, on voit que le champ d'action de ces « spécialistes non médicaux de la guérison » (Tonda, 2002) dépasse le cadre de la santé : ici la guérison (divine) est une notion transversale qui vise à vaincre aussi bien la maladie que le chômage ou la guerre. Comme le rappelle un pasteur de la MESM à Bangui, « les blocages, les maladies sont des esprits démoniaques, seuls les serviteurs de Dieu peuvent les reconnaître » et seule la soumission au dieu chrétien permet d'obtenir protection et guérison, « c'est sa volonté de donner la guérison. C'est sa volonté de vaincre le chômage, les malédictions, les blocages, les problèmes », faisant ainsi de la délivrance une réponse globale face au Mal.

LA DÉLIVRANCE, UNE EXPRESSION DE LA SOUFFRANCE SOCIALE

Les itinéraires de consultation reposent sur des représentations de la maladie relevant essentiellement de deux registres : médical et magique. Dans le contexte africain, le champ des réponses à la maladie est encore majoritairement couvert par les ressources qu'offrent les thérapies religieuses ou magico-

⁶ Le terme *nganga* désigne les guérisseurs traditionnels de l'Afrique équatoriale reconnus pour leurs connaissances et leurs compétences en matière de santé, de divination et de destin des individus. Ils sont aussi associés à la maîtrise des fétiches et des médicaments ainsi qu'à la lutte contre la sorcellerie. Depuis la rencontre missionnaire, *nganga* désigne presque indifféremment le sorcier, le médecin, le prophète, le magicien, le docteur, à tel point que Bernard Coyault signale qu'au Congo (Kinshasa), « le titre de *nganga* est utilisé tout autant pour désigner les tradithérapeutes que les pasteurs » (2015 : 260).

religieuses ⁷ dont les promesses de guérison ne connaissent aucune limite. Il importe alors de prendre en compte à la fois les ruptures et les continuités sur lesquelles jouent les thérapies de délivrance entretenues par le diagnostic de sorcellerie et qui viennent rencontrer une demande de prise en charge (sanitaire, affective). Les enquêtes que j'ai menées au sein des centres de délivrance de Bangui ont montré que les « malades » arrivaient là en fin de parcours, comme en dernier recours, ayant bien souvent épuisé les autres recours — médicaux et religieux — à leur disposition. La nouvelle donne que représente l'offre thérapeutique émanant des Églises pentecôtistes et des groupes charismatiques, court-circuitant aussi bien les recours traditionnels que les services hospitaliers, joue sur la pluralité et l'hybridité des pratiques de consultation et de diagnostic dans le champ multidimensionnel de la guérison. En effet, ces acteurs rivalisent par leur pouvoir de visionnaires, particulièrement les pasteurs et *nganga* qui sont en concurrence pour la « vision », une ressource transversale entre les univers religieux chrétiens et traditionnels. Comme l'explique Roberto Beneduce :

Le langage visuel de la maladie, de la souffrance et de la cure a constitué une passerelle privilégiée entre l'univers des nganga et les nouvelles formes de guérison et de Salut qui se sont affirmées dans les églises protestantes ou les groupes charismatiques en Afrique. Ce qui s'est produit en tout cas, c'est une confrontation, une lutte pour l'hégémonie entre deux univers discursifs, deux formes de pouvoir.

(Beneduce, 2013 : 922)

La « dialectique de l'hybridité culturelle » (Werbner, 1997) ou la « dialogique » de l'hybridation (Bakhtine, 1981) qu'exploite le discours des nouveaux guérisseurs vont bien au-delà de l'usage des métaphores biomédicales et supposent une cohabitation incongrue, discursive et transgressive, de deux intentions langagières antagonistes.

Face à la diversité de l'offre de guérison, la multiplication des types de recours — incluant les *nganga* et les hôpitaux (publics et confessionnels), en passant par les pasteurs, les marabouts et les prêtres-exorcistes — est progressivement devenue la norme des itinéraires de consultation marqués par le passage d'un monde thérapeutique à l'autre ⁸.

⁷ À titre d'exemple, car ces types de données ne sont pas disponibles pour tous les pays africains, l'étude statistique, menée par Philippe LeMay-Boucher, Joël Noret et Vincent Somville (2013 : 302 et 310) au Bénin, atteste que 48 % des personnes interrogées avaient eu recours à des procédés « magico-religieux » au cours des 12 derniers mois, ce qui représente 67 % des dépenses de santé du même groupe.

⁸ Comme l'ont montré les enquêtes pionnières de Laurent Vidal (1992, 1996) sur les itinéraires thérapeutiques à Abidjan et de Joseph Tonda (1999, 2001) à Brazzaville, notamment à propos de ceux qu'il a appelés les « spécialistes non médicaux » de la guérison

En effet, à quelques exceptions près pour les chrétiens fondamentalistes qui condamnent le recours aux guérisseurs traditionnels suspectés de détenir des pouvoirs sorciers, les malades n'hésitent pas à multiplier les recours, parfois simultanément⁹. À titre d'exemple, le témoignage d'Anita, recueilli à la MESM de Bangui, illustre cette pluralité des recours et le recouvrement paradoxal des catégories médicales et religieuses :

*Vous me voyez en bonne forme, je m'habille bien mais intérieurement j'ai un problème. [...] Cette chose (yeni) a commencé depuis samedi et [...] mercredi je suis venue au MESM. Au moment de la prière d'intercession je ne pouvais pas prier, j'ai quitté pour aller m'asseoir et j'ai pris un Valium pour dormir mais je ne dormais toujours pas, ça me pique au niveau du cerveau, j'ai perdu connaissance, je parle à tort et à travers, c'est comme si c'était la méningite. Mes frères m'ont amenée chez le prophète Boris, il a prié sur moi et disait que mon attaque *¹⁰ est très forte (attaque a yéké fort mingi) mais il va prier pour moi et Dieu fera la suite.*

*Après on m'a ramenée à la maison, je continue à dormir et mon mari a vu la tension très forte alors il m'a emmenée à l'hôpital. Les docteurs ont dit que ça ne va pas. On m'a fait l'examen de la méningite. Le résultat était négatif. On m'a prescrit des sérums * et on est rentrés chez nous. À la maison ça ne va pas et finalement on m'a hospitalisée. Je suis restée six jours à l'hôpital et on m'a traitée pour la méningite, je ne pouvais pas dormir, je pleurais tout le temps, ma tête voulait éclater.*

Le prophète Boris est venu prier pour moi à l'hôpital. [...] Mes voisins sont étonnés. Je leur ai dit que Dieu m'a guérie et, entre temps, le prophète arrive. Depuis, je n'ai plus mal à la tête.

(Témoignage public de guérison, MESM, Bangui, 2012)

Le témoignage de cette fidèle place, comme bien souvent chez ces chrétiens charismatiques, les pasteurs comme premier recours face à l'hôpital. On note au passage la promptitude des « malades » à qualifier d'emblée leurs maux (méningite, palu, etc.) hors de tout diagnostic par un professionnel de santé. Quand il est sollicité, le diagnostic médical est soit invalidé, soit assimilé sur un mode imaginaire au profit de l'interprétation sorcellaire (« mon attaque est très forte ») et de la guérison miraculeuse (« Dieu fera la suite » ; « Dieu m'a guérie ») appuyées par l'assistance et l'intervention du « prophète » à l'hôpital.

dans le contexte de l'épidémie de sida, ou plus récemment le travail de Nicolas Monteillet (2005) sur le pluralisme thérapeutique au Cameroun. La situation centrafricaine est nettement moins documentée.

⁹ Pour des exemples récents à Yaoundé, voir Fancello (2016).

¹⁰ Ce signe * désigne un mot français dans un extrait recueilli en langue sango, c'est-à-dire qu'il n'est pas le résultat d'une traduction mais bien de l'expression des acteurs.

Contrairement à certains guérisseurs (Maman Marie) ou à l'un des prêtres-exorcistes que j'ai rencontrés (le père Bélíkassa) ou encore aux tradipraticiens qui sollicitent parfois des examens médicaux et intègrent les résultats dans leur diagnostic, y compris dans le cas d'une attaque en sorcellerie, les pasteurs des ministères de délivrance n'en font aucun cas. Si les fidèles évoquent un diagnostic médical, les pasteurs concluent dans tous les cas à une attaque ou à une origine démoniaque de la maladie (« le sida est un sort qu'on vous lance »¹¹). En revanche, ils sollicitent des tests de séropositivité « inversés » afin d'attester l'efficacité de leur prière de délivrance (photo 1).



PHOTO 1. UNE JEUNE FEMME REMET AUX PÂTEURS SON TEST DE SÉROPOSITIVITÉ QUI S'EST « INVERSÉ » SUITE À LEURS PRIÈRES (BANGUI, 2012)

Ce mode d'intercession vise à disqualifier le discours médical sur la connaissance de la maladie et le fondement scientifique des traitements biomédicaux pour leur opposer une cause et une solution magiques. En effet, l'implication des agents religieux (pasteurs et prêtres-exorcistes, mais également guérisseurs traditionnels) dans le diagnostic du malheur individuel et de la souffrance exclut toute origine naturelle ou conjoncturelle au profit d'une interprétation qui donne sens à l'évènement perçu comme une agression personnelle. Une grille de lecture qui invalide d'emblée le recours à la médecine, rendu inutile et jugé inefficace, et qui se traduit parfois concrètement par l'abandon d'un parcours de soins, notamment dans le cas de maladies chroniques ou incurables¹².

¹¹ On peut envoyer une maladie à quelqu'un, comme dans le cas de Pélagie, dans Fancello (2012).

¹² Dans un autre ouvrage (Fancello, 2016 : 181), j'ai mentionné le cas d'un « patient » diabétique qui avait abandonné son traitement médical au profit du recours à une guérisseuse catholique de Yaoundé, Maman Téré, où je l'ai rencontré. Comme beaucoup de patients,

Les Églises sont ainsi progressivement devenues des lieux de diagnostic et de « traitement », et proposent des « cures d'âme » et des exorcismes pour chasser les démons ou briser les liens ancestraux auxquels sont attribuées la plupart des « maladies ». Celles-ci peuvent effectivement être d'ordre médical bien que les traits de caractère (la colère, la rancune, la jalousie) puissent aussi être considérés comme des « maladies » et attribués à des démons (« l'esprit de la colère », « l'esprit de jalousie », etc.) qui se transmettent à travers les générations. Les états psychologiques sont également interprétés par la présence d'esprits malfaisants (« l'esprit du souci », « l'esprit dépressif », etc.)¹³. Ainsi, le recours au monde des esprits face à la maladie ou aux échecs professionnels est entretenu par les diagnostics de sorcellerie et alimente les métaphores de la souffrance psychologique, sociale et familiale. Cette situation n'est donc pas uniquement liée aux limites et aux impasses de la médecine « inhospitalière », elle a aussi des raisons anthropologiques qui redonnent toute sa place à la question du « sens du mal » (Augé & Herzlich, 1984). Cette globalisation des catégories¹⁴ de la sorcellerie et de la délivrance opère en même temps des changements significatifs sur le fond et sur la forme. Ainsi le recours au diagnostic, oral ou écrit, par la confession téléguidée ou le questionnaire plus ou moins directif, permet d'inscrire le démon dans l'examen systématique des petits maux du quotidien autant que dans l'univers de l'occulte, en pratiquant une sorte de psychologisation des esprits (Csordas, 1997).

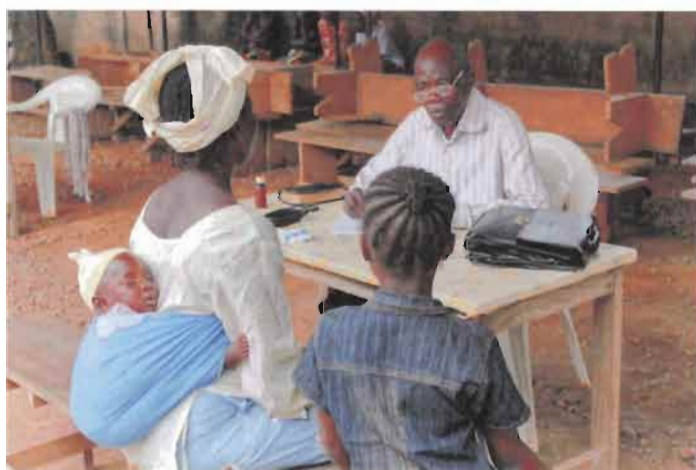
Ce type de diagnostic des effets du ressentiment ou du harcèlement inscrits dans l'intimité familiale, amène bien souvent les malades (ceux qui ont un réel problème de santé et avaient éventuellement reçu un diagnostic médical, voire un traitement) à abandonner leur parcours de soins au profit des promesses de la délivrance et du miracle, une démarche qui, là encore, soulève la question de la

celui-ci ne semblait pas avoir intégré le concept de maladie chronique et s'était mis en quête d'une guérison immédiate et définitive que les guérisseurs non médicaux n'hésitent pas à promettre. J'ai également mentionné le cas d'une malade atteinte d'un anévrisme nécessitant une intervention chirurgicale qu'elle ne pouvait financer, et qui s'en était remise, avec l'accord du médecin, à un magnétiseur qui recevait en consultation au sein même de la clinique, dans le quartier Bastos de Yaoundé.

¹³ Pour des exemples de diagnostics de sorcellerie, voir les études de cas dans Fancello (2012, 2015).

¹⁴ La globalisation, qui n'est pas la mondialisation, désigne ici le processus par lequel les catégories locales de la guérison puisent dans les cultures mondialisées telles que le christianisme évangélique, la démonologie (y compris musulmane) et même le chamanisme New Age, formant un ensemble de représentations déterritorialisées et disponibles hors de leur culture d'origine, comme je l'ai montré à propos de « la guérison par les arbres » (Fancello, 2017). Au-delà du vaste champ de la guérison, l'emploi de ce terme « apparaît adéquat pour rendre compte du niveau d'intégration et d'interconnexion qui est désormais atteint et qui se traduit par la perception empirique chez les individus, par-delà leurs attaches territoriales et leurs identités culturelles, d'une appartenance à un monde global » (Abélès, 2008 : 8).

responsabilité de ces acteurs religieux et, par là même, des institutions garantes de la santé publique et de l'accès aux soins. De tels processus alternatifs de médiation restent encore à décrypter pour saisir de quelles manières ils génèrent parallèlement des compétences et des savoirs inédits tout à la fois traditionnels et modernes, anciens et nouveaux, rituels et institutionnels fondés sur l'hybridation des catégories et des pratiques. Le diagnostic de sorcellerie prend ainsi une dimension politique dans la réponse institutionnelle de prise en charge de la maladie et interpelle les politiques de santé publique autant que l'encadrement des pratiques religieuses, culturelles ou familiales.



PHOTOS 2 ET 3. DES PASTEURS DE LA MESM REÇOIVENT EN CONSULTATION DANS LA COUR DU TEMPLE (BANGUI, 2012)

GLOBALISATION DES SCHÉMES ET HYBRIDATION DES CATÉGORIES

Depuis la politique de promotion de la médecine (dite) traditionnelle¹⁵ africaine soutenue par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et son application progressive par les États africains, les profils d'acteurs « non médicaux » se sont eux aussi multipliés et diversifiés. Aux côtés des devins-guérisseurs et *nganga* du monde rural, porteurs de mémoire et d'une pharmacopée mobilisant les ressources naturelles, ont émergé de nouveaux profils de guérisseurs, souvent citadins, mobilisant à la fois les ressources de la tradition et de la connaissance des plantes, et les symboles ainsi que le vocabulaire de la biomédecine. Ils se désignent comme naturopathes, herboristes, « symptologues », psychosomaticiens, engagés dans « la lutte contre les maladies », « spécialistes des maladies incurables » ou des « maladies rebelles », et leurs savoirs empruntent à plusieurs registres savants ou pseudo-savants. Ce foisonnement reflète une large palette de soins dont les différentes lois d'application de la « médecine traditionnelle » reconnaissent « l'utilité publique ». Ces nouveaux guérisseurs apparaissent moins comme une nouveauté que comme des produits hybrides de la contemporanéité africaine. Aujourd'hui leur discours pseudo-médical éclectique interpelle le champ médical disqualifié au profit d'un héritage culturel endogène élevé au rang de médecine africaine concurrente de la biomédecine. Le champ de la médecine « traditionnelle » ainsi légiféré et légitimé s'en trouve considérablement étendu, incluant des profils de guérisseurs, citadins lettrés qui n'ont rien de « traditionnel » mais qui trouvent dans leur nouveau statut les voies de légitimation qui leur faisaient défaut. Ces guérisseurs contemporains ou néotraditionnels parlent moins de sorcellerie que de leurs « remèdes » qu'ils présentent comme autant d'inventions médicales inédites, fruits de leurs recherches personnelles, s'inscrivant ainsi davantage dans la concurrence directe avec la biomédecine plutôt qu'avec les *nganga*. Ils ne participent donc pas directement de l'interprétation sorcellaire de la maladie mais contribuent autant que les pasteurs et *nganga* à disqualifier la science médicale au profit de savoirs endogènes s'appuyant sur « l'évidence ethno-médicale » (Simon, 2015), c'est-à-dire reconnus pour leur efficacité empirique (« ça guérit ») sans autre forme

¹⁵ L'expression médecine traditionnelle censée nommer l'ensemble des savoirs des guérisseurs traditionnels, associant la connaissance des plantes et la divination à des pouvoirs magiques, désigne désormais, dans le vocable de l'OMS, un vaste champ de la guérison qui puise sa légitimité dans l'héritage de la tradition sans en avoir nécessairement le contenu. De fait cette expression est peu employée par les Centrafricains ou les Camerounais qui lui préfèrent les termes « indigène », « à l'indigénat » ou « aller couper » bien que la confusion soit désormais installée entre les *nganga* (guérisseurs traditionnels) et les tradipraticiens « qui connaissent les plantes » (pour une analyse détaillée, voir Fancello, 2016).

d'expérimentation. Ces guérisseurs non médicaux, que sont les tradipraticiens mais aussi les *nganga*, se déclarent habilités à soigner toutes les pathologies (y compris le sida, la fièvre typhoïde, le diabète, etc.¹⁶) sans que leur manque de formation médicale ne soit en contradiction avec la législation. En effet, reprenant les termes de l'OMS, la loi relative à la médecine traditionnelle en Centrafrique la définit ainsi :

Ensemble des connaissances et pratiques explicables ou non en l'état actuel de la science, utilisées pour diagnostiquer, prévenir ou éliminer un déséquilibre physique, mental ou social et se fondant sur l'expérience et les observations transmises de générations en générations, oralement ou par écrit.

(Loi n° 12.002 portant organisation de l'exercice de la pharmacopée et de la médecine traditionnelle en République centrafricaine, 2012, Art. 3)

On voit que le champ d'action est largement ouvert et ne concerne pas exclusivement la maladie puisqu'il est aussi question de « déséquilibre social » dont la notion reste floue mais qui n'est pas étrangère à l'interprétation sorcellaire des conflits sociaux. On la retrouve cependant dans la définition du « tradipraticien de santé » :

Une personne reconnue par la communauté comme apte à fournir des soins de santé en se servant de produits végétaux, animaux ou minéraux ainsi que certaines méthodes basées sur le contexte socioculturel et religieux, les connaissances, les attitudes et les croyances qui prédominent dans la communauté en ce qui concerne le bien-être physique, mental ou social et les causes des maladies et des invalidités.

(Loi n° 12.002 portant organisation de l'exercice de la pharmacopée et de la médecine traditionnelle en République centrafricaine, 2012, Art. 3)

Face à une médecine occidentale qui est encore souvent perçue comme exogène, la promotion de la médecine traditionnelle africaine est porteuse d'un message ambigu : d'une part, la référence à la tradition vient soutenir une revendication identitaire de reconnaissance d'un héritage culturel ancestral et indigène (Fancello, 2015) qui rencontre l'adhésion des malades et, dans cette vision de la médecine traditionnelle, les ancêtres sont porteurs de valeurs et les tradipraticiens érigés en protecteurs de la biodiversité. Il ne s'agit donc pas uniquement ici de santé mais d'une politique postcoloniale de réhabilitation culturelle où le patient n'est pas le sujet central. Mais, d'autre part, la réhabilitation des guérisseurs traditionnels et de leurs avatars urbains, les tradipraticiens, vise également à compenser la précarité sanitaire, en partie

¹⁶ Avec parfois certaines spécialités illustrant ce que Nicole Sindzingre (1985) appelait des « compétences partielles ».

construite par les États eux-mêmes : sous la pression du Fonds monétaire international notamment, et de ses politiques d'ajustement structurel, nombre d'entre eux se sont vus contraints de transférer au secteur privé, aux structures confessionnelles et aux guérisseurs traditionnels, la mission de l'hôpital public. Le champ de la santé ainsi ouvert à une libération incontrôlée de l'offre de guérison plonge les « patients » dans la confusion des repères et des recours, entre nosologie, magie et sorcellerie. L'avènement de la santé globale participe pour une part à cette libéralisation des pratiques de soins, un processus engagé de longue date que Jean Benoist (1989 : 84) qualifiait de « décentralisation des initiatives » et qui prend aujourd'hui une dimension nettement plus libérale. En effet, la santé globale, dont les ramifications idéologiques dépassent largement le champ de la santé, concentre les stratégies de libéralisation du marché de la santé d'un côté et le souci « sécuritaire » des pays du Nord à l'égard des pays du Sud de l'autre. Une stratégie politique pour le moins ambiguë.

Outre la politique affichée de réhabilitation des guérisseurs africains, la définition de la « médecine traditionnelle » par l'OMS laisse place à la « guérison divine » et aux acteurs religieux légitimés à guérir, ce qui a permis aux églises d'investir massivement le champ élargi de la santé. Dans l'univers catholique, la réhabilitation des prêtres-exorcistes a contribué à éveiller un intérêt nouveau vis-à-vis de l'offre de santé de la mouvance charismatique. La nouvelle conception de l'exorcisme réactive entre autres la notion de « discernement » qui vise à inciter les prêtres à distinguer les cas de possession démoniaque des cas relevant de la psychiatrie¹⁷ et à adresser, dans certains cas, les fidèles aux psychiatres (de leur côté, certains médecins, intégrant la dimension « spirituelle » de la maladie, n'hésitent pas à envoyer leurs patients vers les guérisseurs¹⁸) ; une option de médiation et de relais qui se fait au profit de la guérison spirituelle. Giordana Charuty (2010 : 359) note à propos des guérisons de la mémoire en milieu catholique charismatique, que ces « diverses formes d'accompagnement "psycho-spirituel" [...] associent un codage religieux "archaïque" à des savoirs médicaux modernes ». Cette perception du mal tend à dépasser la séparation entre guérison physique, corporelle, et guérison psychique, au point que les prêtres-exorcistes et certains pasteurs formulent des diagnostics relevant à la fois des catégories de la sorcellerie traditionnelle et de la psychiatrie moderne¹⁹, pratiquant un discours médical

¹⁷ Voir l'ouvrage *Exorcisme et psychiatrie* de Gabrielle Amorth (2011), alors exorciste officiel du Vatican.

¹⁸ Voir Ceriana Mayneri (2015). Notons ici l'interpénétration des catégories religieuses et psychothérapeutiques à l'origine des transformations dans la santé mentale et la médecine, et qui font écho à une revendication culturaliste du soin. Voir Champion (2013) et Prades (2013).

¹⁹ Voir les études de cas tirées des consultations du père Bélikassa à Bangui (Fancello, 2012).

hybride inspiré de l'évangélisme américain et de l'*empowerment* qui accompagne le succès de la théologie de la prospérité.



PHOTOS 4 ET 5. UN PASTEUR DE LA MESM MÈNE UNE « CURE D'ÂME » À L'AIDE D'UN MANUEL ET TIENT UN RECUEIL DES CONSULTATIONS

Dans ce contexte d'offre thérapeutique plurielle, Maman Marie correspond au profil des nouveaux guérisseurs urbains qui manient à la fois les catégories de la médecine, de la magie et de la sorcellerie. Âgée d'une soixantaine d'années, de confession catholique, elle consulte dans son « hôpital divin » au quartier Émana de Yaoundé : « J'ai des infirmiers, il y a des médecins qui vivaient sur la terre qui sont morts et qui sont saints. Ce sont eux qui m'ont appris le travail », explique-t-elle lors de notre entretien. La mobilisation du registre médical vise à ajouter une légitimité symbolique à son statut de « praticien de santé » selon les termes de l'OMS, tandis que la science médicale se conjugue avec la tradition catholique de consultation des saints visionnaires.

Dans son suivi des familles, elle reçoit en 2014 une mère, son fils adolescent et ses nièces. Comme nous l'avons déjà souligné, les consultations ne sont pas du ressort de l'intimité, du moins pas au sein des familles. Désignant son fils, la mère annonce : « Il est malade, le palu, il a attrapé ça ce matin, et la sinusite samedi. » Elle ne consulte donc pas pour un diagnostic mais pour un traitement. Elle a déjà évoqué le palu identifié le matin, une sinusite, et interroge la guérisseuse sur un possible « rhume du cerveau ». La guérisseuse adresse plusieurs questions à l'adolescent, se plonge dans ses pensées puis conclut : « problème de nerfs ». Devant l'étonnement de la mère, elle explique :

L'air est comprimé et les nerfs sont tendus à cause de ça [...]. Les nerfs sont tendus et c'est même très dangereux, il peut attraper un AVC. Parce que le cerveau est étouffé, et puis c'est dangereux parce que ça peut prendre les yeux [la mère confirme, faisant un geste pour dire qu'il a mal au front]. Oui c'est au niveau d'ici et quand le cerveau est touché, ça se retourne vers la sagesse et il y a le désordre. Son cerveau n'est pas éparpillé comme les autres, il est compressé. Donc il a des problèmes pour qu'il y ait la rotation. Quand il réfléchit beaucoup, les nerfs qui sont à ce niveau, l'empêchent. Il est bloqué.

(Consultation Maman Marie, tradipraticienne, Yaoundé, 2014)

Face à ce discours sur la « compression » et les blocages de la circulation, la mère, qui ne réagit pas visiblement au terme « AVC », va dans le sens de la guérisseuse en confirmant : « Oui c'est quand il se fâche là, on voit comment... » [elle fait un geste vers son visage et mime les traits qui se crispent]. Et elle plaisante : « Il faut que je dise à ses sœurs de ne plus le cogner alors ! » S'agissant de l'origine du problème, la guérisseuse ajoute :

C'est une déformation naturelle... Il n'y pas quelqu'un qui a fait... Et ce n'est pas le froid. Si c'était le froid il devrait avoir le nez qui coule à chaque instant. Ou un blocage. Si on tentait de faire le sondage pour attraper le cancer du cerveau ?

(Consultation Maman Marie, tradipraticienne, Yaoundé, 2014)

L'allusion à « quelqu'un qui a fait » renvoie à l'hypothèse d'une attaque en sorcellerie qui est écartée ici, même si les traits de caractère sont mobilisés. Sa mère commente : « Il aime trop s'exposer [...] il aime sortir torse nu. » L'enfant est difficile à raisonner : « Il est en train de grandir, il devient nerveux. » Maman Marie ajoute « nerveux et têtue ». La mère acquiesce. La guérisseuse prescrit à la mère de ramener l'enfant « de temps en temps » et tente de la rassurer :

Ça va finir, ce n'est pas que c'est à vie. Je vais éparpiller le cerveau. C'est-à-dire ça va reprendre la forme normale. Et puis les nerfs seront libres de recevoir le sang passer. Quand le sang monte, c'est là qu'il a mal. Quand ça se vide, il a mal. Mais quand ça circule bien, ça va. Les méninges sont bien.

(Consultation Maman Marie, tradipraticienne, Yaoundé, 2014)

À la fin de la séance, Maman Marie propose : « Je vais quand même le laver pour le surveiller jusqu'à dimanche. » La famille repart sans traitement, excepté le lavement qui est une protection « avant de traiter quelqu'un..., explique la guérisseuse, parce que beaucoup de maladies ici sont mystiques ». Plus tard, cette mère de famille m'explique que ses parents consultaient déjà Maman Marie, qu'elle la consulte pour elle-même et lui amène ses enfants : « On ne va jamais à l'hôpital », ajoute-t-elle. Un propos qui rejoint celui de nombreux patients à Yaoundé (Fancello, 2016).

CONCLUSION

L'extrême diversité des profils d'acteurs, notamment religieux — des *nganga* aux pasteurs-prophètes en passant par les tradipraticiens —, désormais engagés dans le champ de la santé, a contribué à brouiller un champ jusque-là polarisé entre la légitimité d'une médecine traditionnelle, renforcée par l'adhésion des patients, et une biomédecine, symbolisée par l'hôpital et qui peine à faire ses preuves. « Cette polarisation est encore renforcée par un double processus d'institutionnalisation et de professionnalisation de la médecine traditionnelle » constatait déjà Didier Fassin au début des années 1990²⁰. Que des acteurs, religieux ou traditionnels, aussi familiers des diagnostics de sorcellerie et de l'accusation intrafamiliale, disposent d'une légitimité à « soigner », et se posent en concurrents de l'hôpital et de la biomédecine, pose des questions éthiques que l'anthropologue ne peut ignorer. La légitimité acquise par les tenants de l'interprétation sorcellaire de la maladie est aussi un acte politique qui soumet les patients à une conception culturaliste de la maladie et du soin²¹. Deux éléments de conclusion émergent ici. Premièrement, l'idée d'une articulation entre les politiques de santé et l'offre de guérison, dans ses formes néotraditionnelles ou évangéliques, relève d'une relation largement imaginaire qui participe surtout de la part des acteurs de ce champ d'une stratégie d'appropriation des emblèmes de la biomédecine et de la légitimité dominante. Deuxièmement, la guérison divine ou miraculeuse se présente comme une cure « globale » du corps et de l'âme, mais le monde des forces spirituelles et les conceptions de la personne qu'elle mobilise peuvent difficilement s'intégrer à une politique de santé publique, ne serait-ce que par les

²⁰ Voir Fassin (1994). Voir également les analyses de Roberto Beneduce (2011) sur la bureaucratisation et la professionnalisation de la médecine traditionnelle, ainsi que Fassin et Fassin (1988) et Fancello (2015, 2016).

²¹ Analysant les conflits de posture auxquels sont soumis les étudiants en médecine et les jeunes médecins centrafricains vis-à-vis de la « tradipratique », Andrea Ceriana Mayneri (2009 : 286) souligne une composante identitaire (« en tant qu'Africain ») qui justifie à leurs yeux la nécessité de prendre en compte les croyances des patients, et les leurs.

formes d'exclusion et d'éradication du mal qui sont censées fonder son efficacité. C'est pourquoi il importe de situer ses enjeux dans le champ politisé de la santé, voire des droits humains, et non uniquement dans le champ religieux. Comme l'explique Adam Ashforth à propos de l'épidémie de sida dont le traitement politique a davantage retenu l'attention des observateurs :

La prise en compte des implications politiques de l'interprétation du sida en termes de sorcellerie est essentielle, tant dans la perspective de la lutte contre la maladie que dans celle de la construction et de la sauvegarde de la démocratie.

(Ashforth, 2002 : 120)

Aux yeux des patients cependant, ces guérisseurs atypiques ne sont pas considérés comme moins légitimes que les médecins ou l'hôpital dont les protocoles de soins sont perçus comme inefficaces, peu sensibles aux enjeux humains individuels et au discours des malades. Comme les *nganga* de l'Afrique centrale, les pasteurs sont connus pour être à l'écoute et pratiquent davantage que les médecins une « médecine narrative » fondée avant tout sur le discours des sujets (patients) considérés comme des acteurs de premier plan dans le processus de guérison et non comme des réceptacles passifs d'une science médicale qui s'impose d'elle-même comme unique et légitime. Sur le terrain, les parcours de soins témoignent des mêmes carences du côté des institutions ou des praticiens, et poussent à des recours hors normes de la part des patients en quête, sinon de guérison, au moins d'apaisement de la souffrance ou des souffrances multiples qui jalonnent leur vécu et qui sont autant de malaises dans la culture.

Qu'est-ce que souffrir ? Qu'est-ce que guérir ? Ces interrogations renvoient à des représentations différenciées de la souffrance, du soin et de la guérison ; des notions mobilisées par divers acteurs sans qu'elles renvoient aux mêmes contenus, ni parmi les praticiens de santé, essentiellement formés et pilotés par des représentations dominantes du corps et de ses besoins, ni de surcroît parmi les « patients » désorientés. Ainsi, la multiplication des types de guérisseurs urbains, leur publicité en toute légalité, pour des types de soins qui se passent de toute démarche scientifique, contribuent à une sorte de mise à niveau des systèmes de légitimation, non hiérarchisés, aussi valables les uns que les autres aux yeux des patients en souffrance. La souffrance dans la longue durée, les tentatives de dénigrement des systèmes non rationnels, sont parfois des éléments propices, comme dans le recours à la délivrance ou aux prêtres-exorcistes mentionnés plus haut, à un basculement voire à une inversion des valeurs qui contribuent au « recours à des traditions reniées et dévalorisées par l'histoire de l'Occident » (de la Torre, 2011 : 156) comme une voie alternative d'explication des maux, qui est aussi une contestation de la modernité.

Les déclarations de l'OMS sur l'efficacité de la médecine traditionnelle ne semblent pas prendre acte de ces limites. Par exemple, dans le texte *Stratégie de l'OMS pour la médecine traditionnelle (2014-2023)*, on peut lire :

La MT (médecine traditionnelle), dont la qualité, la sécurité et l'efficacité sont avérées, participe à la réalisation de l'objectif d'un accès aux soins universel.

(OMS, 2013 : 6)

Dans son introduction à un numéro de la revue *Autrepart* sur « L'éthique médicale dans les pays en développement », Doris Bonnet note :

Dans les pays pauvres, on a longtemps considéré que les malades n'étaient pas en position d'avoir une exigence ou même une attente de résultats, en raison de la précarité des moyens disponibles.

(Bonnet, 2003 : 9)

Mais, plus que la précarité structurelle, c'est la notion d'éthique dans la culture et le droit d'accès aux soins qui dominent ici le débat. Dans le même volume, Laurent Vidal (2003) et Yannick Jaffré (2003) s'interrogent sur les impasses de l'universalisme d'une éthique médicale, notamment s'il l'on tient compte de la dimension culturelle du rapport à la maladie, au corps, au médicament, et de la nature complexe de la relation thérapeutique (prise en charge, confidentialité, suivi) ainsi que de l'application des soins (conditions de vie des patients, moyens financiers, statut social). Ces réflexions plaident pour une anthropologie des pratiques de soins qui intègre les représentations culturelles de la souffrance et du soin.

Le rapport de l'OMS justifie ce relativisme culturel par le manque de moyens de la part des patients comme des États :

Pour plusieurs millions de personnes, les médicaments à base de plantes, les traitements traditionnels et les praticiens traditionnels constituent la principale voire l'unique source de soins de santé. Ces soins sont proches des gens et faciles d'accès et financièrement abordables. Ils sont également culturellement acceptables et un grand nombre de personnes leur font confiance. Le caractère financièrement abordable de la plupart des médicaments traditionnels les rend d'autant plus attrayants à l'heure où les frais de santé explosent et où l'austérité est quasiment universelle. La médecine traditionnelle apparaît également comme un moyen de faire face à l'inexorable montée de maladies chroniques non transmissibles.

(OMS, 2013 : 13)

La santé globale et la « privatisation massive, dans le cadre de politiques de "réforme", de biens, de services et d'espaces publics », qui l'accompagne (Lachenal, 2013 : 54) apparaissent comme l'une des réponses à ce prétendu manque de moyens des États — lequel renvoie là encore aux politiques libérales

appliquées au continent africain. Ces réponses institutionnelles sont renforcées par la mobilisation d'une rhétorique de la compassion, tandis que, comme le soulignent certains auteurs, « les impacts sociaux à long terme des actions entreprises ne sont pas au cœur de la réflexion, pas plus que la transformation structurelle des systèmes de santé du Sud » (Atlani-Duault & Vidal, 2013 : 11). Le champ médical ainsi libéralisé est devenu si pluriel et concurrentiel qu'il se caractérise désormais par la confusion de l'offre comme de la demande. Cette globalisation du champ de la guérison constitue un défi majeur pour les politiques publiques de santé et la régulation des pratiques.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ABÈLÈS M., 2008. *Anthropologie de la globalisation*, Paris, Payot.
- ASHFORTH A., 2002. « Quand le Sida est sorcellerie. Un défi pour la démocratie sud-africaine », *Critique internationale*, 14, 1, 119-141
- ASHFORTH A., 2005. *Witchcraft, Violence, and Democracy in South Africa*, Chicago, University of Chicago Press.
- ATLANI-DUAULT L., VIDAL L., 2013. « Le moment de la santé globale : Formes, figures et agendas d'un miroir de l'aide internationale », *Revue Tiers Monde*, 215, 7-15
- AUGÉ M., HERZLICH C., 1984. *Le sens du Mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris, Éditions des Archives contemporaines.
- BAKHTINE M.M., 1981. *The Dialogic Imagination*, Austin, University of Texas Press.
- BAUR J., 2001. *2000 ans de christianisme en Afrique*, Kinshasa, Paulines.
- BENEDUCE R., 2011. « Soigner l'incertitude au Cameroun. Le théâtre épique du nganga face aux économies du miracle ». In : L. LADO (dir.), *Le pluralisme médical en Afrique*, Paris, Karthala, p. 101-131
- BENEDUCE R., 2013. « Fantasmagorie de la cure. Routinisation de la vision et 'textes cachés' dans les thérapies rituelles (Cameroun) », *Cahiers d'études africaines*, 212, 895-933
- BENOIST J., 1989. « Médecine traditionnelle et médecine moderne en République Populaire du Bénin », *Écologie humaine, bulletin d'écologie humaine*, VII, 1, 84-89
- BONNET D., 2003. « L'éthique médicale universelle engage-t-elle la construction d'un acteur social universel ? », *Autrepart*, 28, 4, 5-19
- CERIANA MAYNERI A., 2009. « Soigner, guérir, convertir. Les étudiants en médecine de Bangui et leur rapport à la médecine traditionnelle. Une analyse du discours », *Psychopathologie africaine*, XXXV, 3, 277-307
- CERIANA MAYNERI A., 2014. *Sorcellerie et prophétisme en Centrafrique*, Paris, Karthala.
- CERIANA MAYNERI A., 2015. « Un problème de reconnaissance, une provocation épistémologique : l'apprentissage de la médecine conventionnelle en République centrafricaine ». In : P. MOUTY-MAÏZI (éd.), *Savoirs et reconnaissance dans les sociétés africaines globalisées*, Paris, Karthala, p. 97-122
- CHAMPION F., 2013. « La nouvelle présence du religieux dans la psychiatrie contemporaine », *Archives de sciences sociales des religions*, 163, 17-37
- CHARUTY G., 2010. « Exorcisme ». In : R. AZRIA, D. HERVIEU-LÉGER (dir.), *Dictionnaire des faits religieux*, Paris, PUF, p. 357-360

- COYAULT B., 2015. « La sorcellerie dans la vie d'une Église au Congo. Entre déni et contagion ». In : S. FANCELLO (dir.), *Penser la sorcellerie en Afrique*, Paris, Hermann, p. 241-270
- CSORDAS T., 1997. *The Sacred Self. A cultural phenomenology of charismatic healing*, Berkeley, University of California Press.
- FANCELLO S., 2007. « Guérison, délivrance et Sida : les femmes et la 'maladie de Dieu' dans les Églises pentecôtistes africaines », *Sciences sociales et santé*, 25, 4, 5-34
- FANCELLO S., 2008. « Sorcellerie et délivrance dans les pentecôtismes africains », *Cahiers d'études africaines*, 189-190, 161-183
- FANCELLO S., 2012. « D'un guérisseur à l'autre : diagnostic, délivrance et exorcisme à Bangui ». In : B. MARTINELLI, J. BOUJU (dir.), *Sorcellerie et violence en Afrique*, Paris, Karthala, p. 55-85
- FANCELLO S., 2015. « Les acteurs de la lutte anti-sorcellerie : exorcistes et nganga à Bangui et Yaoundé ». In : S. FANCELLO (éd.), *Penser la sorcellerie en Afrique*, Paris, Hermann, p. 203-238
- FANCELLO S., 2016. « L'État, l'hôpital et le sorcier. Concurrences contemporaines sur le marché de la guérison au Cameroun ». In : G. SÉRAPHIN (éd.), *Religions, guérisons et forces occultes*, Paris, Karthala, p. 169-184
- FANCELLO S., 2017. « De la forêt équatoriale au Quercy : la guérison par les arbres », *Ethnopharmacologia*, 58, 34-43
- FASSIN D., 1994. « Penser les médecines d'ailleurs. La reconfiguration du champ thérapeutique dans les sociétés africaines et latino-américaines ». In : P. AIACH, D. FASSIN (éds.), *Les métiers de la santé. Enjeux de pouvoir et quête de légitimité*, Paris, Anthropos, p. 339-364
- FASSIN É., FASSIN D., 1988. « De la quête de légitimation à la question de la légitimité : les thérapeutiques 'traditionnelles' au Sénégal », *Cahiers d'études africaines*, 110, 207-231
- GESCHIERE P., 2006. « Épilogue. Débat après le colloque ». In : E. DE ROSNY (dir.), *Justice et sorcellerie*, Paris, Karthala, p. 341-360
- GESCHIERE P., 2013. *Witchcraft, Intimacy and Trust. Africa in Comparison*, Chicago, Londres, The University of Chicago Press.
- GIFFORD P., 2014. « Evil, Witchcraft and Deliverance in the African Pentecostal Worldview ». In : C.R. CLARKE (ed.), *Pentecostal theology in Africa*, Eugene, Oregon, Pickwick Publications, p. 94-113
- GUSMAN A., 2009. « HIV/AIDS, Pentecostal Churches, and the Joseph Generation in Uganda », *Africa Today*, 56, 1, 66-86
- JAFFRÉ Y., 2003. « Le souci de l'autre : audit, éthique professionnelle et réflexivité des soignants en Guinée », *Autrepart*, 28, 95-110
- JAFFRÉ Y., OLIVIER DE SARDAN J.-P. (éds.), 2003. *Une médecine inhospitalière : les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest*, Paris, Karthala.
- LACHENAL G., 2013. « Le stade Dubaï de la santé publique : La santé globale en Afrique entre passé et futur », *Revue Tiers Monde*, 215, 53-75
- LAURENT P.-J., 2003. *Les pentecôtistes du Burkina Faso*, Paris, Karthala.
- LEMAY-BOUCHER P., NORET J., SOMVILLE V., 2013. « Facing misfortune: expenditures on magico-religious powers for cure and protection in Benin », *Journal of African Economies*, 22, 2, 1-23
- MARY A., 2011. *Visionnaires et prophètes de l'Afrique contemporaine. Tradition initiatique, culture de la transe et charisme de délivrance*, Paris, Karthala.
- MONTEILLET N., 2005. *Le pluralisme médical au Cameroun. Crise hospitalière et nouvelles pratiques populaires*, Paris, Karthala.

- NGOVON G., 2018. « Sorcellerie et déperdition de la justice en Centrafrique. De l'usage des 'savoirs locaux' et des théogonies devant les tribunaux », *Cahiers d'études africaines*, 231-232, 667-698
- ORGANISATION MONDIALE POUR LA SANTÉ (OMS), 2013. *Stratégie de l'OMS pour la médecine traditionnelle (2014-2023)*, Genève, 75 p.
- ORTIGUES M.-C., ORTIGUES E., 1966. *Œdipe africain*, Paris, Plon.
- PRADES P., 2013. « Psychothérapies et traditions chrétiennes : une généalogie transatlantique », *Archives de sciences sociales des religions*, 163, 143-163
- ROSNY É. (DE), 1992. *L'Afrique des guérisons*, Paris, Karthala.
- SIMON E., 2015. « L'expérimentation humaine en médecine traditionnelle, une pratique à la croisée de deux questionnements éthiques. Analyses à partir du Bénin ». In : M. BADJI, A. DESCLAUX (dir.), *Nouveaux enjeux éthiques autour du médicament en Afrique*, Paris, L'Harmattan, p. 283-299
- SINDZINGRE N., 1985. « Healing is as healing does. Pragmatic resolution of misfortune among the Senufo (Ivory Coast) », *History and Anthropology*, 2, 1, 33-57
- TABO A., KETTE C.G., 2008. « La position du psychiatre par rapport au problème de la sorcellerie en République centrafricaine », *Revue centrafricaine d'anthropologie*, 2, 2-6, en ligne.
- TONDA J., 1999. « La religion dans le champ de la guérison ». In : *Les religions africaines. Tradition et modernité*, Paris, L'Harmattan, p. 16-30
- TONDA J., 2001. « Le syndrome du prophète. Médecines africaines et précarités identitaires », *Cahiers d'études africaines*, 161, 139-162
- TONDA J., 2002. *La guérison divine en Afrique centrale (Congo, Gabon)*, Paris, Karthala.
- TORRE R. (DE LA), 2011. « Les rendez-vous manqués de l'anthropologie et du chamanisme », *Archives de sciences sociales des religions*, 153, 145-158
- VIDAL L., 1992. « Itinéraire thérapeutique et connaissance de la maladie chez des patients séropositifs pour le VIH (Abidjan, Côte d'Ivoire) », *Cahiers Santé*, 5, 320-329
- VIDAL L., 1996. *Le silence et le sens. Essai d'anthropologie du Sida en Afrique*, Paris, Anthropos.
- VIDAL L., 2003. « De l'universalisme au relativisme en éthique : échanges autour de l'exemple du Sida en Côte d'Ivoire », *Autrepart*, 28, 55-69
- WERBNER P., 1997. « Introduction: the dialectics of cultural hybridity ». In : P. WERBNER, T. MODOOD (éds.), *Debating Cultural Hybridity*, ZED Books, London & New Jersey, p. 1-26.

PARTIE II

CONSTRUCTIONS COLLECTIVES DE LA GUÉRISON

INNOVATIONS THÉRAPEUTIQUES DANS LE TRAITEMENT DE LA MALNUTRITION ET TRANSFORMATIONS DU GUÉRIR DANS LE SAHEL

Jean-François Carémel *

INTRODUCTION

La crise alimentaire de 2005 au Niger a marqué un tournant important dans les réponses médicales et politiques à la malnutrition infantile ¹. Le développement et la définition progressive des usages des Aliments thérapeutiques prêts à l'emploi (ATPE) et l'adoption de nouveaux outils de diagnostic ont débouché sur des transformations radicales des modèles de prise en charge (Defourny, 2007 ; Carémel, 2016). L'articulation de ces dispositifs thérapeutiques de tri et de traitement s'est faite à travers des interventions combinant projets d'aide et recherches « en population » conduites en situation d'exception ² (Carémel, 2015a). L'espace sahélien est ainsi progressivement (re)devenu un des laboratoires nutritionnels à ciel ouvert de la médecine humanitaire et par extension de la santé globale ³. Au fil des recherches et des interventions, sous la double influence d'enjeux de santé publique et d'injonctions à l'innovation (Scott-Smith, 2016), ont été dessinées une nouvelle

* Socio-anthropologue, doctorant au CERMES3, INSERM Villejuif, France & chercheur associé au Lasdel, Niamey, Niger.

¹ Pour de plus amples analyses sur les dynamiques de la crise alimentaire de 2005, voir Jézéquel & Crombé (2007), Olivier de Sardan (2007 et 2011).

² Nous articulons ici plus que nous ne les opposons les deux concepts proposés par Nguyen (2009). La crise de 2005 est une configuration où coexistent et se répondent gouvernement des exceptions, situations de crise et gouvernement par les exceptions, par l'innovation.

³ Un certain nombre d'innovations et de reconfigurations des dynamiques d'aide (nouvelles méthodes d'enquête, nouveaux produits, mobilisation mondiale, combinaison du spectacle et du journalisme avec l'aide) avaient déjà été déployées au cours des sécheresses qui ont marqué le Sahel dans les années 1970 et surtout 1980.

métrique des corps dénutris et de nouvelles frontières du normal et du pathologique (Carémel, 2015b ; Glasman, 2017). Ces transformations ont conduit à des redéfinitions de ce qu'« être malnutri » et « guérir » veulent dire.

Ce changement s'est essentiellement opéré à travers deux grands mouvements. En sortant l'essentiel de la prise en charge de la malnutrition des structures hospitalières⁴ pour la confier aux centres de santé en périphérie et à l'entourage nourricier de l'enfant, les ATPE, ces sachets argentés prêts à l'emploi de 92 grammes contenant de la pâte d'arachide, du lait et un complexe de micro-nutriments, ont permis une transformation majeure du continuum de soins. Celle-ci est caractérisée par une triple pharmaceuticalisation⁵. La malnutrition, problème en grande partie social, est saisie par la biomédecine *via* une réponse centrée par la mise à disposition d'un produit thérapeutique. Ces ATPE, produits par l'industrie agroalimentaire, répondent à des exigences quasi pharmaceutiques en matière de production, ce qui conforte leur image de quasi-médicament. D'un point de vue médical, ce produit grâce à sa « galénique »⁶ et ses modes d'administration⁷ remplace des dispositifs (in)hospitaliers de traitement, lourds et complexes, au sein desquels s'organisait antérieurement la prise en charge (Carémel *et al.*, 2018).

Dans le même temps, et de manière quasi synchrone, le « continuum de tri » a évolué radicalement⁸. De nouvelles courbes de croissance mais surtout l'adoption de la mesure du périmètre brachial à mi-hauteur de l'épaule et du coude (MUAC en anglais) sont devenus les outils centraux de triage des corps dénutris (Carémel, 2015a). Cette mesure effectuée à l'aide d'un simple mètre ruban coloré⁹ est progressivement passée d'un outil d'évaluation rapide de l'état

⁴ Sur les contraintes de ce passage à l'échelle de la prise en charge ambulatoire sur les dispositifs hospitaliers, voir Carémel *et al.* (2018).

⁵ Pour une analyse approfondie et critique du concept, voir Biehl (2007), Beil et Figert (2012) et en français Desclaux et Egrot (2015).

⁶ Galénique, en référence au mode de présentation, est indiqué entre guillemets dans la mesure où les ATPE n'ont pas de principe actif en tant que tel.

⁷ « Administration » est ici à prendre dans les deux sens du terme : mode de prise, mais aussi mode de gestion d'un produit.

⁸ Nous reprenons cette notion de « continuum de tri » des travaux de Leichter-Flack (2014) en la déplaçant légèrement du triage au tri et en l'étendant à son pendant, le continuum de soins, en vue de mettre en parallèle leurs évolutions parfois différenciées dans le temps et dans l'espace, mais aussi leurs influences croisées portant notamment sur les représentations du traitement de la guérison.

⁹ Pour une analyse du MUAC comme dispositif de la médecine humanitaire voir notamment les travaux de Redfield (2005), pour une lecture plus historique de ce dispositif voir Glasman (2017) et pour son inscription dans les transformations de la prise en charge contemporaine de la malnutrition voir Carémel (2015a).

nutritionnel d'une population, à celui de pré-diagnostic individuel, avant de devenir un critère de diagnostic autonome puis, plus récemment, un critère de guérison et un outil de monitoring des enfants dénutris à domicile ¹⁰. Ce faisant, l'usage de cet outil a progressivement été déplacé des personnels de santé aux relais communautaires puis aux mères. Il est ainsi sorti du périmètre des centres de santé pour être confié à l'entourage nourricier. Ce double déplacement des usages et des usagers du MUAC a contribué à étendre la définition de la malnutrition aiguë sévère et à accroître le nombre d'enfants « éligibles » et pris en charge (Carémel, 2015a).

Ces simplifications progressives des continuums de tri et de traitement ont permis, d'abord au Niger puis dans les autres pays du Sahel, une démultiplication de la prise en charge : quelques années après la crise de 2005, le Niger, avec près de 400 000 enfants pris en charge par an contre à peine quelques milliers avant 2005, représentait environ 20 % des enfants malnutris traités dans le monde. Ces chiffres alimentent la *success story* des ATPE, expliquent tout à la fois qu'ils sont lus comme une *magic bullet* de l'aide médicale d'urgence et qu'ils se sont inscrits très rapidement dans les politiques nationales de santé de quasiment tous les pays du Sud exposés à la malnutrition ¹¹.

Pourtant, les discours comme les données produites par les acteurs de l'aide sur les programmes de prise en charge ne sont pas exempts de controverses. Deux d'entre elles sont à l'origine de ce chapitre. La première concerne la tension entre, d'une part, la hausse des effectifs pris en charge et l'amélioration de la couverture des programmes et, d'autre part, la permanence de « l'incompréhension de la malnutrition par les mères ». La seconde controverse renvoie à l'extension des discours sur la « négligence maternelle » malgré des dispositifs dont le succès repose sur le transfert massif de responsabilités à l'entourage familial et en premier lieu aux mères. Ces contradictions entre les performances sociales et techniques d'un modèle thérapeutique invitent à interroger la manière dont les innovations transforment (ou non) ce que « guérir de la malnutrition » veut dire.

¹⁰ Pour des éléments complémentaires sur cette expérience pilote, voir Carémel & Issaley (2014).

¹¹ La « prise en charge communautaire de la malnutrition », modèle déployé autour des ATPE, a été inscrite dans les politiques de soixante États entre 2007 et 2016. Cette approche est sujette à caution aussi bien en raison de l'exceptionnalité du modèle de référence que constitue le Niger, de la perfusion de financement nécessaire pour assumer le coût de ces programmes de prise en charge, des enclaves que sont les structures de prise en charge appuyées par les acteurs de l'aide se trouvant au cœur de cette mise à l'échelle (Carémel *et al.*, 2018). À propos de l'analyse des réticences de l'Inde à l'utilisation de ces produits, on pourra lire l'article de Doyon (2011).

Les analyses qui suivent sont issues de matériaux de terrain mobilisés au cours de deux recherches au long cours dans la zone haoussaphone du Niger ¹², dans le sud des régions de Maradi et de Zinder. Ils ont été complétés par des travaux de recherche plus ponctuels conduits au Mali et au Burkina Faso ¹³. Les régions d'étude au Niger et les programmes dans lesquels nous avons conduit ces analyses sont à l'épicentre du renouveau de la mobilisation autour de la Malnutrition aiguë sévère (MAS) et constituent aujourd'hui encore un des laboratoires à ciel ouvert de la recherche biomédicale humanitaire. Les terrains au Burkina Faso et au Mali sont mobilisés comme des espaces de comparaisons.

Au fil des déplacements et des entretiens conduits auprès de l'« entourage nourricier » des enfants (de Suremain, 2007), des personnels soignants, des tradipraticiens, des membres d'ONG, des experts internationaux, des cadres du ministère de la Santé et d'agences de l'aide internationale, etc., est apparue une multitude de représentations de ce qu'est la « malnutrition », et à peu près autant de ce que « en guérir » veut dire. Mobilisant une analyse où nous faisons varier les échelles de lecture, nous souhaitons illustrer la manière dont la notion de guérison, de la même façon que la maladie (Fassin, 2005), est le fruit de négociations multiples entre représentations médicales et populaires, normes officielles et pratiques, global et local, objectifs de santé publique et contraintes opérationnelles.

Pour ce faire, la première partie de ce chapitre explore l'évolution différenciée des protocoles de prise en charge dans les différents pays de la sous-région et ce qu'ils nous disent de la définition biomédicale, politique et opérationnelle, de ce qu'est « être malnutri » et « être guéri ». Nous présentons dans un second puis un troisième temps, de manière symétrique, les représentations de la malnutrition par les soignants et les accompagnants des enfants. Cette entrée permet d'investiguer non seulement les implications des représentations de l'étiologie de la maladie sur les itinéraires thérapeutiques, mais aussi les perceptions de l'offre et la manière dont elles orientent les trajectoires de soins. Dans un dernier temps, nous explorons la manière dont ces décalages proposent

¹² Ces recherches conduites par le LASDEL, en lien avec Epicentre et MSF, visent à apporter une lecture anthropologique de l'allègement du rythme de suivi des enfants malnutris (recherche conduite entre 2013 et 2015 avec Epicentre dans la région de Maradi) et des enjeux de qualité des soins, de simplification des protocoles thérapeutiques et des dynamiques d'intégration et de transfert des activités nutritionnelles (recherche en cours conduite avec MSF France et Suisse de 2016 à 2019).

¹³ Ces terrains au Burkina Faso et au Mali relevaient d'études conduites pour Action contre la faim dans le cadre du développement d'une méthodologie sur l'articulation entre intégration des activités nutritionnelles des ONG et renforcement des systèmes de santé. La recherche au Burkina a été conduite entre septembre et décembre 2014 et celle au Mali entre octobre et novembre 2015.

un nouvel éclairage sur la notion de « mauvaise mère » lue à travers les normes officielles et pratiques notamment autour des usages des ATPE. Enfin, nous proposons une montée en théorie et invitons à une prise en compte articulée des quatre formes du guérir qu'il est possible d'identifier au fil des réagencements des continuums « symptôme - diagnostic - traitement ».

ÊTRE « MALNUTRI » ET « GUÉRI » DANS DES DISPOSITIFS ÉVOLUTIFS

Au Niger, les activités de prise en charge des ONG intervenant dans les districts sanitaires frontaliers du Nigeria ont généré un afflux important d'enfants nigériens dans les structures de prise en charge de la malnutrition. En franchissant la frontière, ces enfants du Nigeria ont contribué à gonfler les effectifs, déjà importants, d'enfants traités dans la zone la plus peuplée du pays. Le nombre important d'enfants pris en charge a donné lieu à une polémique, toujours vivace, selon laquelle les ONG maintiennent des chiffres de prise en charge élevés pour garantir leurs financements et contribuent de ce fait à mettre à mal l'image du Niger (Gazibo, 2007 ; Jézéquel, 2007).

Cette controverse apparaît plus prégnante au Niger que dans les pays voisins. Une partie de l'explication de cette spécificité peut être trouvée dans la proximité du nord du Nigeria et de la déliquescence de son système de santé. Celui-ci tranche avec l'offre massive de soins nutritionnels proposée au Niger par les acteurs de l'aide à la suite du « coup d'État médical », réalisé par MSF à partir de juillet 2005 (Jézéquel, 2015), qui a débouché sur une prise en charge biomédicale de masse de la malnutrition. Mais la hausse du nombre d'enfants traités peut aussi être expliquée par l'évolution rapide des protocoles de prise en charge dans les politiques sanitaires nationales (Carémel, 2015a).

La mobilisation internationale autour de la notion de crise et d'urgence humanitaire au Niger depuis 2005 et les contraintes opérationnelles rencontrées dans le passage à l'échelle de la réponse ont généré une concentration de recherches et d'innovations qui ont été très rapidement transcrites dans les protocoles nigériens avant d'être diffusées dans ceux de la sous-région. La croissance des chiffres de prise en charge renvoie donc tout à la fois à la prévalence de la malnutrition aiguë au Niger et à la proximité du voisin nigérien, mais aussi à l'adoption précoce et à large échelle de critères de tri plus inclusifs. Ces éléments rappellent que les modes de prise en charge sont un enjeu technique mais aussi politique car ils déterminent l'existence statistique d'une maladie et, par là même, la possibilité de son inscription dans l'agenda public,

dans le cadre de politiques publiques et d'une médecine de plus en plus « *evidence based* »¹⁴.

L'évolution, et la diffusion, de protocoles de prise en charge est en même temps celle de formes et de normes de ce qu'être « malnutri » et « guéri » signifie. La circulation sur des terrains multiples dans le cadre de cette recherche nous a conduit tout à la fois à traverser régulièrement des frontières, mais aussi à observer la prise en charge de populations ayant franchi une frontière pour accéder aux soins. En passant d'un État à un autre, d'une zone d'intervention soutenue par un « projet » à une zone non appuyée, on prend la mesure des modes de diffusion des nouveaux protocoles thérapeutiques, mais surtout de la diversité des modalités de leur opérationnalisation.

Certes, sur le temps long et à une échelle sous-régionale, les protocoles nationaux de prise en charge tendent à une uniformisation progressive. Celle-ci s'opère essentiellement sous l'influence de productions scientifiques intégrées plus ou moins rapidement dans la définition de protocoles génériques régionaux mis au point par des experts internationaux, souvent également chercheurs, mobilisés par l'OMS ou l'UNICEF. Malgré cette uniformisation au niveau sous-régional, on observe des définitions et usages différenciés de certains outils entre les pays. Par exemple, en 2013, le MUAC est un critère de diagnostic au Niger alors qu'il est seulement un critère de dépistage au Burkina Faso. Étant donné la non-concordance de ces deux méthodes¹⁵, ces différences ont des conséquences importantes. Nombre de patients dépistés à l'aide du MUAC dans les villages sont non éligibles au moment de la consultation dans les structures de santé quand l'admission s'opère uniquement sur le rapport poids/taille, ce qui génère incompréhension et défiance¹⁶. De la même façon, il suffisait que l'enfant ait dépassé son poids cible au cours de deux pesées consécutives pour être considéré comme guéri au Niger, quand il devait aller au bout de huit semaines de traitement au Burkina Faso pour être « déchargé » des programmes. Les mêmes observations peuvent être faites en passant la frontière du Niger avec le Mali ou avec un autre pays de la sous-région. Certains pays ont longtemps maintenu des courbes de croissance différenciées entre filles et garçons pendant que d'autres adoptaient une courbe unisexe basée sur celle des garçons, certains

¹⁴ L'analyse de la malnutrition s'inscrit ici directement dans le schéma d'analyse de la construction du saturnisme infantile faite par Fassin (2003 et 2005).

¹⁵ On estime que seulement environ un tiers des enfants pris en charge répondent aux deux critères de rapport poids/taille et périmètre brachial.

¹⁶ Ce constat est d'autant plus problématique que le MUAC est plus sensible que le rapport poids/taille au risque de mortalité associé à la malnutrition et que la non-concordance des deux méthodes conduisait à ignorer certains enfants qui auraient pu être admis sur le critère de leur rapport poids/taille.

pays tardaient à intégrer les nouvelles courbes de croissance de l'OMS, qui impliquent une hausse importante des effectifs à prendre en charge...

Mais si tous ces constats soulignent la variabilité des normes officielles selon les États, il convient de pousser plus loin l'analyse. Les normes pratiques (Olivier de Sardan, 2015), elles aussi, évoluent de manière déterminante. Dans la pratique quotidienne des structures de santé, les critères de prise en charge s'adaptent aux variations des protocoles, mais aussi des moyens disponibles. Les critères varient ainsi en fonction des financements des partenaires internationaux et de leur capacité à fournir (ou non) des ressources humaines, des « motivations », mais surtout les intrants nutritionnels. Face à des ruptures de stocks d'ATPE et principalement face aux pénuries récurrentes d'Aliments de supplément prêts à l'emploi (ASPE)¹⁷, deux solutions principales sont mobilisées. Dans le cadre de la prise en charge de la Malnutrition aiguë modérée (MAM), la pénurie de produits nutritionnels est gérée en remettant en cause les principes de l'équité géographique dans l'accès aux soins ou les critères de prise en charge. En cas de rupture d'intrants dans sa chaîne d'approvisionnement, le Programme alimentaire mondial opère :

- soit une réduction du nombre de structures appuyées pour permettre une prise en charge selon les normes définies par le protocole national ;
- soit une adaptation des critères de prise en charge de la MAM, notamment par la réduction des âges de prise en charge (passage des enfants de 6 à 59 mois à ceux de 6 à 24 mois ou de 6 à 12 mois), ou l'exclusion de certaines populations (femmes allaitantes), ou l'adaptation des critères d'inclusion (le passage de 22 à 21 ou 20 cm de tour de bras comme seuil de malnutrition pour les femmes enceintes), ce qui lui permet de maintenir le nombre de structures offrant le service (et donc la couverture géographique de programmes).

En plus de mettre à mal les continuums de soins, et de conduire à des durées de traitement plus longues pour les enfants atteints de MAS du fait de l'impossibilité de transfert des Centres de récupération et d'éducation nutritionnelle ambulatoire pour la malnutrition sévère (CRENAS) aux Centres de récupération et d'éducation nutritionnelle ambulatoire pour la malnutrition modérée (CRENAM), ces adaptations pragmatiques redéfinissent la réalité de ce qu'est « être malnutri », « être convalescent » et « être guéri ».

¹⁷ Les ASPE sont une forme « light » d'ATPE destinés à la prévention et au traitement des formes modérées de malnutrition aiguë.

Ces variations des contours de la malnutrition, qu'elles soient liées à des enjeux techniques, à l'évolution différenciée des protocoles entre les différents pays du Sahel ou à des enjeux opérationnels liés aux ressources (essentiellement à la disponibilité des intrants nutritionnels), illustrent tout à la fois :

- l'évolution rapide des normes internationales, les dynamiques de leur transcription en protocoles nationaux au fil du temps ;
- et le caractère insulaire¹⁸ et fluide de la prise en charge opérée par la médecine humanitaire, que cette insularité renvoie à la définition variable d'espaces d'interventions géographiques (définition habituelle de l'approche insulaire pour l'anthropologie de l'aide) ou des populations dont il faut « prendre soin »¹⁹.

Les différences observées au passage des frontières nationales ou lorsque l'on sort des enclaves que constituent les structures appuyées par des acteurs de l'aide illustrent que, au-delà des productions scientifiques, des plaidoyers internationaux et des réunions de haut niveau pour négocier l'adoption de tel ou tel critère de prise en charge, leur mise en œuvre repose (et butte) essentiellement sur des moyens financiers, humains, logistiques qui font bien souvent défaut aux systèmes de santé fragiles. À un niveau plus local, les changements de la couverture géographique et populationnelle qu'implique la variation des moyens et des critères d'inclusion entretiennent le flou sur les conditions d'accès à ces programmes. Cette incertitude et l'incompréhension qui en découle incitent une partie des patients à « tenter leur chance » et renforcent les dynamiques de nomadisme thérapeutique²⁰. Ces logiques conduisent à privilégier le recours à des structures appuyées par une ONG ou à franchir des frontières pour maximiser les chances d'avoir accès aux soins. C'est ce qu'illustre cette citation d'une mère originaire du Nigeria.

Je viens de Kano [environ 100 km du CRENAS de Dan Issa]. Le centre de santé m'a été indiqué par la famille paternelle de mon enfant. Aujourd'hui, ça fait au moins trois mois qu'il est couché et souffre de cette maladie. Nous avons essayé plusieurs options allant

¹⁸ La notion d'insularité de la prise en charge de la malnutrition dans le Sahel renvoie aux logiques d'intervention sélectives en « archipels » (certaines structures, certains patients...) des projets des acteurs internationaux. La notion est employée par Geissler dans son analyse des dispositifs de recherche biomédicale en Afrique (Geissler, 2014).

¹⁹ Au double sens de « prendre soin » en prodiguant un acte médical (*cure* et *care*) et de « prendre soin » par l'exercice d'un pouvoir pastoral (Foucault, 1997 ; Chabrol, 2014).

²⁰ Ce nomadisme thérapeutique prend des formes différentes : une mobilité des mères qui cherchent à faire inclure leurs enfants dans différentes structures, mais aussi des enfants, pas forcément malnutris, présentés par des femmes différentes dans une même structure en espérant que l'une d'entre elles ait de la « chance »...

de la médecine moderne dans les structures de santé au Nigeria jusqu'à la médecine traditionnelle. On a dépensé beaucoup d'argent, j'ai même vendu mes chèvres, mais jusque-là rien n'avancé. En voyant l'état de l'enfant qui ne fait que se dégrader malgré les multiples tentatives de traitement, sa tante (grande sœur de mon mari) m'a recommandé de venir à Dan Issa pour « tenter ma chance » surtout que les traitements sont gratuits, quels que soient la durée et le problème sanitaire de l'enfant. Alhamdulillah [Dieu merci], depuis que j'ai mis pied ici (c'est ma troisième visite aujourd'hui), les « likitotchi » [infirmiers] nous fournissent le maximum de traitement, nous donnent du « biskit » (ATPE) et voyez vous-même l'état de l'enfant à l'heure actuelle. On ne peut que remercier le Bon Dieu et les agents qui travaillent ici.

(Entretien avec une mère originaire du Nigeria, centre de santé de Dan Issa, mars 2016, transcription et traduction de Lamine Kalla Adamou)

La frontière du sud du Niger est dans ce cadre moins perceptible par les populations qu'elle sépare, largement issues des mêmes groupes socioculturels, que par les différences de services de santé, d'appui des partenaires internationaux et, *in fine*, des écarts dans ce que veut dire *être malnutri, être pris en charge et être guéri*. La frontière est ici une ligne socialement imaginaire mais médicalement très marquée. Ce constat invite à souligner le fait que, lus à travers les protocoles et les normes, les contours de la maladie et du *guérir universel* promus par les normes internationales apparaissent largement labiles. Ils sont construits à l'aune de définitions et de normes officielles qui évoluent rapidement. Ces normes et standards font eux même l'objet de traductions locales qui débouchent sur des adaptations révélant des formes de *guérir pragmatique* voire d'une *pragmatique du guérir*. C'est finalement à travers le continuum de traductions qui s'opère des savoirs scientifiques internationaux aux conditions pragmatiques locales du guérir qu'il faut lire la manière dont sont saisies (ou non) les innovations thérapeutiques telles que le MUAC et les ATPE.

LES TRANSFORMATIONS DU GUÉRIR DANS LES PRATIQUES BIOMÉDICALES

Comme leur nom l'indique, les aliments thérapeutiques prêts à l'emploi constituent un produit largement *stand alone*²¹. Cette caractéristique se retrouve

²¹ *Stand alone* appliqué aux ATPE renvoie aux propriétés qui en font un produit autonome et qui tend, dans les représentations des prescripteurs, à se suffire à lui-même, remplaçant notamment des dispositifs logistiques et biomédicaux lourds. La notion renvoie à sa présentation ou à son conditionnement qui place le produit en dehors de son environnement en intégrant les caractéristiques par sa galénique et sa posologie. Une troisième dimension de la notion renvoie à la capacité du produit à affecter des fonctions et à prescrire des

aussi bien dans leur matérialité, de leur formulation à leur design, dans leurs usages thérapeutiques, comme dispositif de traitement mais aussi outil de diagnostic²², dans leurs modes d'administration, par l'absence de préparation et de dispositif de dosage... (Carémel *et al.*, 2018). Ces caractéristiques dessinent en creux leurs environnements de déploiement et leurs utilisateurs : structures sanitaires peu équipées, agents peu qualifiés, entourage nourricier précaire et peu alphabétisé, problèmes d'hygiène... L'intégration de ces contraintes dans la structure du produit a permis des transformations de fond de la prise en charge : la sortie de l'hôpital et une simplification continue (encore en cours) des approches thérapeutiques ambulatoires²³. Mais, dans la pratique quotidienne, une des transformations les plus remarquables est le développement d'une quasi *foi* (*faith*) tout du moins d'une croyance aiguë (*belief*) (Scott-Smith, 2013) dans le dispositif technique que constituent les ATPE.

L'observation du fonctionnement des CRENAS, depuis leur organisation globale jusqu'au remplissage des supports en passant par la circulation des patients et les modes de remise des produits, révèle des approches extrêmement verticales et mécanistes de la prise en charge nutritionnelle. Dans ces dynamiques de soin, souvent réduit au *cure*, les soignants focalisent quasi exclusivement leur attention sur le poids de l'enfant dans les phases de diagnostic (poids pathologique), mais surtout dans celles de suivi (poids comme proxy de guérison) et de décharge (poids cible). Or, une condition de l'évolution du poids est la prise des ATPE par l'enfant. Donner les ATPE devient alors rapidement dans les schémas des personnels soignants une manière de « donner la santé », permettant de faire l'économie d'approches empathiques et individualisées, laissant de côté les spécificités de la situation de chaque patient. Cette dynamique alimente et assoit un peu plus des routines pratiques largement déshumanisantes et « déprofessionnalisantes ».

En effet, la réponse de masse organisée par l'aide, accentuée par l'extension progressive des critères d'inclusion, renforce l'inhospitalité du système de santé. Celui-ci s'organise dans le but de réduire la charge de travail des agents, au prix d'une baisse drastique des interactions verbales comme tactiles au cours de la consultation. C'est notamment le cas en période de haute incidence au cours de

pratiques (Carémel *et al.*, 2018). Cette notion pourrait s'appliquer également à d'autres formes de produits : vaccins oraux thermostables, tests de diagnostic rapide...

²² Les ATPE constituent tout à la fois le traitement, mais aussi, *via* le « test de l'appétit » de l'enfant, un outil de diagnostic de la sévérité et des complications de l'état nutritionnel.

²³ Ces évolutions se sont initialement opérées contre une sociologie médicale et des pratiques de prise en charge centrées sur l'hôpital qui ont été complexes à remettre en question (Defourny, 2007 ; Carémel, 2012 et 2015b).

laquelle l'afflux de patients conduit à des économies²⁴ relationnelles. C'est ce que souligne un soignant au cours d'un entretien conduit en dehors de la période de haute activité :

En fait tu sais, c'est le pic, le pic il nous rend comme des robots.

(Infirmier CRENI, Magaria, octobre 2016)

Cette approche renforce la lecture biomédicale de la malnutrition qu'ont les agents : la malnutrition est due à une carence alimentaire qui conduit à une baisse du poids qui à son tour expose l'enfant à des pathologies et à des complications. Cette logique explique et justifie que l'objectif de la prise en charge est centré sur le gain de poids *via* une complémentation de l'alimentation. Dans cette grille de lecture développée par les personnels soignants, les ATPE sont une *magic bullet* : ils constituent un dispositif central de la prise en charge et redéfinissent les pratiques de soins et ce que « guérir » veut dire pour eux.

Le fait que les ATPE deviennent un produit qui se suffit à lui-même dans le cadre de la prise en charge débouche sur une transformation de la relation de soin au niveau individuel, mais aussi global.

La consultation est progressivement réduite à l'atteinte d'un certain nombre d'objectifs « papier » ou « administratifs » qui sont perçus comme autant de gages de qualité globale²⁵ : le remplissage de supports (registre, fiche individuelle, fiche de sortie de stock, dossier médical), le respect de durées moyennes de traitement, la complétude des fiches de suivi du poids de l'enfant... Dans ce cadre, la finalité de la consultation au niveau des structures de santé en périphérie tend à se résumer à faire le tri des patients et à s'assurer que leur soit remise leur « ration » d'ATPE. En donnant les ATPE, les agents « donnent la santé », transformant le guérir en un processus mécaniste. Cette approche mécaniste du guérir déployée par les agents est intégrée par les mères et explique que celles-ci ne fréquentent pas les CRENAS lorsqu'il y a rupture

²⁴ Le terme économie appliqué à la dimension relationnelle est ici à lire dans les deux sens du terme, à la fois mode d'organisation et de production, mais aussi de réduction de l'investissement et des dépenses.

²⁵ La notion de qualité est la plupart du temps lue par les personnels soignants comme la qualité des « programmes », appréciée à travers des indicateurs de performance globaux de fonctionnement, qui sont souvent ceux que l'on retrouve dans les cadres logiques des interventions (pour une analyse des cadres logiques et de leurs limites, voir Giovalucchi et Olivier de Sardan, 2009). L'objet « qualité des soins » mériterait lui aussi des lectures multiscalaires pour éclairer les dimensions multiples qu'il prend dans le cadre des projets d'aide, et les articulations des différents niveaux, de la dynamique « administrative » à la dynamique perceptuelle.

d'ATPE. Cette approche du « soin » tranche radicalement avec les représentations de la maladie et les représentations et attentes des mères.

EXPLICATIONS POPULAIRES DE L'AMAIGRISSEMENT, CHOIX DES ITINÉRAIRES THÉRAPEUTIQUES ET CONSTRUCTION DU GUÉRIR

Il y a une forme d'évidence à affirmer que les représentations de la guérison renvoient aux itinéraires thérapeutiques empruntés qui sont eux-mêmes largement dépendants des explications de la maladie, construites individuellement et collectivement. Ce constat vaut aussi bien pour les représentations biomédicales que populaires. Or les traductions courantes de l'entité biomédicale « malnutrition » en haoussa, *tamowa* (Souley, 2003 ; Koné, 2008) et *kwamisu*, respectivement dans la région de Zinder et de Maradi, renvoient à des Entités nosologiques populaires (ENP) (Olivier de Sardan, 1999) qui n'ont bien souvent comme point commun avec la malnutrition qu'un symptôme : l'amaigrissement de l'enfant. Dans les explications populaires, cet amaigrissement pathologique²⁶ est moins lié à une carence alimentaire, comme l'expliquent les messages d'information et éducation à la santé, qu'à un état maladif chronique (Souley, 2003). Pour les mères, répondre à l'amaigrissement impose alors non pas (seulement) une amélioration du régime alimentaire, qui est une réponse au symptôme, mais (surtout) un traitement des causes originelles de l'état maladif chronique de l'enfant.

S'ouvre alors un champ explicatif qui est très éloigné de l'étiologie biomédicale de la malnutrition (Jaffré, 1996). Une série longue d'entretiens avec les mères dont les enfants sont pris en charge dans les CRENI et CRENA a conduit à identifier pas moins de 18 ENP associées à l'amaigrissement pathologique de l'enfant. Il est possible d'établir une typologie de celles-ci en les regroupant autour de six grands idéaux types explicatifs, largement ouverts²⁷. Dans les explications populaires, les ENP qui débouchent sur l'amaigrissement de l'enfant renvoient ainsi, alternativement ou de manière combinée, aux causes suivantes : le défaut de qualité de l'alimentation, le mauvais lait, le non-respect d'un interdit social, l'exposition aux génies, la caractéristique héritée ou une étape dans la croissance de l'enfant.

²⁶ Nous associons pathologique à amaigrissement pour souligner qu'il existe d'autres représentations de l'amaigrissement comme état transitoire non problématique notamment parce qu'il est justifié socialement ou sans autres signes d'alerte reconnus par les mères.

²⁷ Pour une analyse plus fine de ces différentes ENP de l'amaigrissement maladif et de la typologie proposée autour de six grands schémas causaux, voir les rapports de terrain (Carémel *et al.*, 2016).

Il semble possible de tirer deux grands enseignements de cette typologie des causes de l'amaigrissement dans les discours populaires. Le premier est que le recours à la biomédecine n'est qu'une option, rarement mobilisée en première intention pour deux raisons largement documentées par l'anthropologie de la santé : le décalage dans les représentations de la maladie et entre les attentes et l'offre de soins. Le recours à la biomédecine est exclu ou ne constitue qu'une étape secondaire dans un parcours thérapeutique dont la finalité est de traiter les causes en amont de la maladie avant ses causes immédiates et ses symptômes. C'est ce que montre cet extrait d'entretien d'une mère interrogée sur le parcours thérapeutique et le recours « tardif » à la structure de santé, qui lui a été reproché par un infirmier :

Tu sais mon enfant (sa maladie) ce n'est pas seulement comme il [l'infirmier] dit kwamisu. Le problème c'est Iska [le génie]. Il est monté sur mon enfant comme on monte à cheval. Si je l'amène au Centre de santé intégré, Iska est malin, il va descendre ici [à la porte du CSI] et remonter sur mon enfant quand on va sortir. Le CSI tout seul ça ne règle pas [le problème]. Donc il faut d'abord que j'aille voir le marabout pour chasser Iska avant de venir au CSI, sinon ça ne servira à rien. Il est comme moi l'infirmier, il le sait tout ça, mais il me gronde quand même...

(Entretien avec une mère d'enfant malnutri à la sortie du CSI de Tofa, août 2014, enquête, traduction et transcription d'Abdou Dan Gouna Ali)

Sur la longue série des entretiens se dessinent des régularités, *a priori* très logiques, d'itinéraires thérapeutiques construits et différenciés. Si la plupart des ENP identifiées sont initialement traitées par le recours aux remèdes familiaux et/ou traditionnels, se dessinent en deuxième intention des itinéraires qui sont propres aux schémas explicatifs des causes. Les ENP relevant de problèmes d'alimentation et d'épisodes maladifs liés à la saisonnalité peuvent donner lieu à des recours à la biomédecine, avec une priorité aux soins de proximité par les *kemess* (vendeurs informels de produits pharmaceutiques, souvent ambulants) puis au CSI (où est anticipée la disponibilité des ATPE), ou aux tradipraticiens. Les ENP renvoyant au « mauvais lait » relèvent quant à elles plutôt des tradipraticiens lorsqu'elles sont liées à un problème alimentaire de la mère, et du marabout si elles sont expliquées par la rupture d'un interdit social comme une grossesse précoce ou la reprise d'activités sexuelles. Les ENP liées à des génies, à un mauvais sort ou à un *grigri* relèvent quasi exclusivement du marabout. Ces itinéraires thérapeutiques populaires dessinés ici à grands traits illustrent le caractère limité de l'offre de soins biomédicale face à la multiplicité et la rationalité des formes et causes de l'amaigrissement de l'enfant dans les représentations populaires.

Cette première explication du recours d'une faible proportion des enfants aux structures de santé dans le cadre de la prise en charge de la malnutrition se double d'un second élément : l'inaccessibilité des structures et l'absence de

prise en charge de qualité. Ce constat renvoie au décalage des attentes des mères avec la routine des prestations des agents de santé centrée sur le poids de l'enfant. Les motifs initiaux de recours aux structures de santé, essentiellement une recherche de réponse thérapeutique aux causes et/ou aux symptômes qui génèrent l'inquiétude des mères (vomissements, diarrhées, fièvres...) sont en effet souvent déçus du fait d'un double phénomène : le peu de crédit accordé aux informations fournies par les mères sur l'état de leur enfant ²⁸ et la focalisation excessive du soignant sur la maigreur et la prise de poids. À la relative inhospitalité des structures de prise en charge nutritionnelle s'ajoute ici un décalage entre l'offre de soins proposée et celle attendue par les mères. Le caractère vertical et pharmaceuticisé de la prise en charge nutritionnelle conduit notamment à évacuer les questions d'allaitement, de santé reproductive... bref, les enjeux de santé materno-infantile qui sont pourtant au cœur des explications populaires et biomédicales de l'amaigrissement de l'enfant.

Cette double typologie souligne un peu plus les décalages entre les rationalités et les pratiques, les dynamiques populaires et biomédicales. Si, comme nous l'avons vu dans les premières parties, les ATPE et le MUAC ont transformé les contours biomédicaux de la malnutrition et de ses modes de prise en charge, ces évolutions n'ont eu qu'une faible influence sur les représentations populaires. Il est encore tôt pour évaluer les performances de la décentralisation du MUAC et surtout son influence comme outil de monitoring de l'état de l'enfant sur les représentations populaires. Cela dépendra en grande partie des modalités de la mise en œuvre de ce qui constitue encore une expérience d'un projet de recherche qui doit négocier les modalités de sa sortie du laboratoire. À ce jour, dans ses usages courants d'outil de dépistage et de pré-diagnostic, le MUAC joue plutôt pour les mères le rôle d'un outil qui garantit l'inclusion ou l'identification d'un état pathologique, bien plus que celui d'un outil de compréhension des contours biomédicaux de la malnutrition.

Dans ce contexte, loin du *guérir processuel* proposé par les soignants, l'entourage familial et en premier lieu les mères négocient un *guérir pratique*, un construit social et technique qui articule les diverses explications populaires de la « malnutrition » dans une offre de traitement et de promesse de guérison au sein de laquelle ils sont acteurs de choix et de soins.

²⁸ Ce discrédit de la parole maternelle renvoie largement à la notion de « mauvaise mère » que nous étudions ailleurs (Carémel *et al.*, 2016).

CONCLUSION : UNICITÉS MULTIPLES ET DIVERSITÉ DES USAGES DES ATPE ET DES FORMES DU GUÉRIR

Interroger les transformations du *guérir* de la malnutrition à l'aune des innovations médicales que la médecine humanitaire a déployées dans le Sahel depuis la crise de 2005 implique de varier les échelles d'analyse, de s'essayer à une anthropologie symétrique, de porter attention aux dimensions émiques à l'œuvre dans les représentations et discours des malades comme des soignants. Suivre les transformations de la prise en charge souligne la nécessité de s'intéresser de manière aussi détaillée à l'évolution des contours de la maladie qu'à celle de sa guérison, la seconde dépendant intimement, dans ses dimensions sociales et techniques, de la première.

Ce double cheminement souligne la variabilité dans le temps et dans l'espace de la maladie lue à travers ses protocoles de diagnostic et de traitement. Il éclaire, pour la malnutrition, la manière dont, malgré une tendance à l'uniformisation, a été négocié le continuum dépistage - diagnostic - traitement - critères de guérison. Ces formes, finalement localisées, du normal et du pathologique tranchent avec l'universalité affichée des recommandations et de normes promues par les agences internationales. Ces adaptations biomédicales locales, qui dépendent essentiellement des moyens des systèmes de santé nationaux et des financements internationaux, ne renvoient pas à des *local biologies* (Lock, 1993) ou à des *biosocial differentiation* (Lock & Nguyen, 2010), elles sont des traductions²⁹.

Lus à travers les pratiques quotidiennes qui sont faites des protocoles et des normes, les contours de la maladie et du *guérir universel* apparaissent largement labiles, construits à l'aune de définitions et de normes officielles qui évoluent rapidement. Normes et standards, en faisant eux-mêmes l'objet de traductions, débouchent sur des adaptations qui révèlent des formes de *guérir pragmatique* voire une *pragmatique du guérir*. Cette pragmatique s'organise autour de processus techniques qui articulent actes administratifs et médicaux. Ces processus techniques renvoient à un *guérir processuel* qu'incarnent les pratiques locales d'une biomédecine humanitaire de masse déployée dans le cadre de la réponse à la malnutrition aiguë de l'enfant dans le Sahel.

²⁹ « Par traduction, on entend l'ensemble des négociations, des intrigues, des actes de persuasion, des calculs, des violences grâce à quoi un acteur ou une force se permet ou se fait attribuer l'autorité de parler ou d'agir au nom d'un autre acteur ou d'une autre force : "vos intérêts sont les nôtres", "fais ce que je veux", "vous ne pouvez réussir sans passer par moi". Dès qu'un acteur dit "nous", voici qu'il traduit d'autres acteurs en une seule volonté dont il devient l'âme ou le porte-parole. Il se met à agir pour plusieurs et non pour un seul. Il gagne de la force. Il grandit. » (Akrich *et al.*, 2006 : 13.)

Ces solutions essentiellement techniques de prise en charge ne constituent finalement qu'une option dans des itinéraires thérapeutiques locaux qui cherchent à répondre aux symptômes de l'amaigrissement pathologique de l'enfant en prenant en compte ses causes qui sont souvent, pour tout ou partie, éminemment sociales. Se dessine la double dimension locale du guérir : un *guérir pratique/négocié* et un *guérir actionnel*. Le premier vise à prendre en compte les entités nosologiques populaires dans l'articulation des itinéraires thérapeutiques traditionnels, des itinéraires thérapeutiques biomédicaux et des dernières innovations de la médecine transnationale. Les usages de ces dispositifs biomédicaux sont alors saisis et négociés par les pratiques biomédicales. Comme nous l'avons analysé ailleurs (Carémel, 2015a, 2015b et 2016 ; Carémel *et al.*, 2018), leur succès repose sur leur fluidité et leur capacité à répondre aux racines sociales de la malnutrition et à déconstruire la notion de « négligence maternelle » qui lui est associée. Ces usages alternatifs des ATPE, qui servent à déconstruire par la pratique quotidienne la critique de la « négligence maternelle », illustrent un *guérir actionnel*. Ce guérir actionnel repose sur l'*agency* du patient et de son entourage, latitude que la biomédecine humanitaire continue malheureusement d'avoir du mal à prendre en compte dans son approche de la malnutrition au Sahel.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- AKRICH M., CALLON M., LATOUR B., 2006. *Sociologie de la traduction. Textes fondateurs*, Paris, Presses des Mines.
- BELL S.E., FIGERT A.E., 2012. « Medicalization and Pharmaceuticalization at the Intersections: Looking Backward, Sideways and Forward », *Social Science & Medicine*, 75, 5, 775-83
- BIHEL J.G., 2007. « Pharmaceuticalization: AIDS Treatment and Global Health Politics », *Anthropological Quarterly*, 80, 4, 1083-1126
- CARÉMEL J.-F., 2012. *Trajectoires d'une innovation médicale à Médecins Sans Frontières. Les traductions multiples de la prise en charge de la malnutrition : de la médecine humanitaire à la santé publique transnationale*, mémoire de recherche, Paris, EHESS.
- CARÉMEL J.-F., 2015a. « Mesurer la malnutrition infantile au Niger. Entre révolution thérapeutique et transformations de la métrique des corps », *Ethnologie française*, 45, 1, 95.
- CARÉMEL J.-F., 2015b. « Les Aliments thérapeutiques prêts à l'emploi et la "pharmaceuticisation humanitaire" de la malnutrition au Sahel ». In : A. DESCLAUX, M. BADJI (dir.), *Nouveaux enjeux éthiques autour du médicament en Afrique. Approches juridiques, anthropologiques et de santé publique*, Karthala, p. 231-246
- CARÉMEL J.-F., 2016. « Le renouveau "humanitaire" des politiques de la faim au Sahel, (ou) comment la malnutrition est entrée dans la santé globale », *Revue Face à face*, 13
- CARÉMEL J.-F., HÉRON R., SAUVEGRAIN S.-A., 2018. « Emballages sans frontières », *Techniques et culture*, 69.
- CARÉMEL J.-F., ISSALEY N.A., 2014. *Perspectives anthropologiques autour de l'aménagement de la prise en charge de la malnutrition*, rapport technique, Niamey, Niger, LASDEL-OIMTH.

- CARÉMEL J.-F., NAPIOU M.O., KALLA L., 2016. *Contributions anthropologiques à l'amélioration de la prise en charge des enfants malnutris dans les programmes de MSF au Niger*, rapport technique, 1, Niamey, LASDEL-OIMTH.
- CHABROL F., 2014. *Prendre soin de sa population. L'exception botswanaise face au sida*, Paris, Éditions de la Maison des sciences de l'homme.
- DEFOURNY I., 2007. « Du Plumpy'nut au Plumpy'doz ». In : X. CROMBÉ, J.-H. JÉZÉQUEL (dir.), *Niger 2005, une catastrophe si naturelle*, Paris, Karthala, p. 229-251
- DESCLAUX A., EGROT M., 2015. *Anthropologie du médicament au Sud. La pharmaceuticalisation à ses marges*, Paris, L'harmattan.
- DOYON S., 2011. « Inde. L'expert et le militant ». In : C. MAGONE, M. NEUMAN, F. WEISSMAN (dir.), *Agir à tout prix ?*, Paris, La découverte, p. 195-215
- FASSIN D., 2003. « Naissance de la santé publique », *Genèses*, 53, 4, 139-53
- FASSIN D., 2005. « Le sens de la santé. Anthropologie des politiques de la vie ». In : F. SAILLANT, S. GENEST (dir.), *Anthropologie médicale. Ancrages locaux, défis globaux*, p. 383-99
- FOUCAULT M., 1997. *Il faut défendre la société*, cours au Collège de France, 1975-1976, Paris, Gallimard.
- GAZIBO M., 2007. « L'espace politique nigérien de la crise alimentaire ». In : X. CROMBÉ, J.-H. JÉZÉQUEL (dir.), *Niger 2005, une catastrophe si naturelle*, Paris, Karthala, p. 59-84
- GEISSLER P.W., 2014. « The Archipelago of Public Health ». In : R.J. PRINCE, R. MARSLAND (eds.), *Making and Unmaking Public Health in Africa*, Cambridge Centre of African Studies Series, p. 231-255
- GIOVALUCCHI F., OLIVIER DE SARDAN J.-P., 2009. « Planification, gestion et politique dans l'aide au développement : le cadre logique outil et miroir des développeurs », *Revue Tiers Monde*, 2, 198, 383-406
- GLASMAN J., 2017. « Measuring Malnutrition. The History of the MUAC-tape and the Commensurability of Human Needs », *Humanity: An International Journal of Human Rights, Humanitarianism, and Development*, 9, 1
- JAFFRÉ Y., 1996. « Dissonances entre les représentations sociales et médicales de la malnutrition dans un service de pédiatrie au Niger », *Sciences sociales et santé*, 14, 1, 41-71
- JÉZÉQUEL J.-H., 2007. « D'un consensus à l'autre ? ». In : X. CROMBÉ, J.-H. JÉZÉQUEL (dir.), *Niger 2005, une catastrophe si naturelle*, Paris, Karthala, p. 31-57
- JÉZÉQUEL J.-H., 2015. « Staging a "Medical Coup" ? Médecins Sans Frontières and the 2005 Food Crisis in Niger ». In : S. ABRAMOWITZ, C. PANTER-BRICK (eds.), *Medical humanitarianism - ethnographies of practice*, Philadelphia, University of Pennsylvania Press, Pennsylvania Studies in Human Rights.
- JÉZÉQUEL J.-H., CROMBÉ X., 2007. *Niger 2005, une catastrophe si naturelle*, Paris, Karthala.
- KONÉ M., 2008. « Stratégies des ménages et malnutrition infantile dans la région de Madarounfa », *Afrique contemporaine*, 225, 1, 161-197.
- LEICHTER-FLACK F., 2014. « De l'état d'exception de l'urgence collective au rationnement invisible des politiques de santé publique. Enjeux d'un "continuum du triage" ». In : G. LACHENAL et al. (dir.), *La médecine du tri*, Paris, Presses universitaires de France, 6, 312, p. 67-77
- LOCK M.M., 1993. *Encounters with aging: Mythologies of menopause in Japan and North America*, University of California Press.
- LOCK M.M., NGUYEN V.K., 2010. *An Anthropology of Biomedicine*, Chichester, Malden, Wiley-Blackwell.
- NGUYEN V.K., 2009. « Government-by-Exception: Enrolment and Experimentality in Mass HIV Treatment Programmes in Africa », *Social Theory & Health*, 7, 3, 196-217

- OLIVIER DE SARDAN J.-P., 1999. « Les représentations des maladies : des modules ? ». In : Y. JAFFRÉ, J.-P. OLIVIER DE SARDAN, *La construction sociale des maladies*, Paris, Presses universitaires de France, p. 15-40
- OLIVIER DE SARDAN J.-P., 2007. « Crise alimentaire et malnutrition infantile au Niger : le bilan de la "famine" de 2005 », *Critique internationale*, 4, 37-49
- OLIVIER DE SARDAN J.-P., 2011. « Aide humanitaire ou aide au développement ? La "famine" de 2005 au Niger », *Ethnologie française*, 41, 3, 415-429
- OLIVIER DE SARDAN J.-P., 2015. « Practical norms: informal regulations within public bureaucracies (in Africa and beyond) ». In : T. DE HERDT, J.-P. OLIVIER DE SARDAN (eds.), *Governance and practical norms in Sub-Saharan Africa. The game of the rules*, London, Routledge, p. 43-64
- REDFIELD P., 2005. « Doctors, borders, and life in crisis », *Cultural Anthropology*, 20, 3, 328-361
- SCOTT-SMITH T., 2013. « The fetishism of humanitarian objects and the management of malnutrition in emergencies », *Third World Quarterly*, 34, 5, 913-28
- SCOTT-SMITH T., 2016. « Humanitarian neophilia: the 'innovation turn' and its implications », *Third World Quarterly*, 37, 12, 2229-2251
- SOULEY A., 2003. « Une maladie Haoussa : Tamouwa ». In : Y. JAFFRÉ, J.-P. OLIVIER DE SARDAN (dir.), *Représentations populaires hausa et songhay-zarma de quelques maladies*, Études et travaux du LASDEL, 17, Niamey, Niger, p. 47-53
- SUREMAIN C.-É. (DE), 2007. « L'entourage nourricier de l'enfant : À partir d'exemples en Bolivie et au Congo », *L'Autre*, 8, 3, 37-54

« IL NE FAUT PAS QU'ON METTE LE COUTEAU DEDANS ! » L'ÉPREUVE DE LA GUÉRISON DU CANCER DU SEIN AU MALI

Aïssa Diarra *

INTRODUCTION

En sciences sociales, les maladies cancéreuses font l'objet de nombreuses études sur la mise en œuvre de nouvelles dispositions institutionnelles, leurs contradictions, leurs impacts sur la qualité de la prise en charge des malades et le « travail biographique » (Strauss, 1992) de ces derniers. Dans les sociétés occidentales, différents travaux analysent l'application au traitement des cancers des progrès de la génétique et de la biologie moléculaire qui accroissent le morcellement du travail soignant, reconfigurent l'observance des prescriptions médicales et les rapports humains tant entre soignants et soignés qu'au sein des groupes familiaux, et obligent à revoir les principes éthiques qui encadrent les processus de soins (Darrason & Zelek, 2018 ; Lorcy, 2016 ; Rossi, 2011). Ces travaux convergent *in fine* sur le constat de la réaffirmation du pouvoir biomédical. Telle que définie par Freidson (1970), la pratique médicale, aujourd'hui encore, fonctionne comme un contrôle social qui pèse sur la vie des gens, aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur des établissements de soins, en médicalisant la vie du malade.

La fin d'un traitement anti-cancéreux, accompagnée de la fin des séances de soutien psychosocial et des liens de proximité avec les personnels soignants, est loin d'être une rupture entre la maladie et la guérison, pour deux raisons. D'une part, la guérison d'un cancer n'est obtenue d'un point de vue médical qu'après une période de rémission plus ou moins longue pendant laquelle, en dépit de l'absence de symptômes, le risque de récurrence pèse comme une épée de Damoclès sur le malade. D'autre part, la période post-traitement est

* Anthropologue, médecin, chercheuse au Lasdel, Niamey, Niger.

généralement marquée par de nouvelles interactions avec les institutions de prise en charge alliant l'enchaînement des bilans de contrôle aux traitements d'éventuelles séquelles des techniques thérapeutiques et tout cela sur fond d'injonctions de la santé publique visant à normer les habitudes de vie, face aux facteurs de risques comportementaux et alimentaires des cancers (Fassin & Memmi, 2004). Face aux dispositifs de prise en charge « post-guérison », certains « soignés du cancer » (Bataille, 2003) ont des stratégies d'adaptation pour un renouvellement positif du soi (Benoist, 2016), tandis que d'autres manifestent des résistances et dénoncent ce qui est perçu comme un abus du système de soins s'incrystant dans leur espace de vie privée (Bataille, 2003 ; Lebeer, 2016) ; d'autres, enfin, expriment un sentiment d'abandon dû à l'espacement des interactions avec les professionnels de santé et à l'absence de soutien pour le rétablissement psychologique et social (Tourette-Turgis, 2017). Ainsi, la fin du traitement ne signifie pas la guérison, ce qui peut ouvrir à de multiples interprétations sur la signification du « soin » et de l'intervention biomédicale dans une période d'incertitude et de liminalité¹ entre maladie et santé. Aux USA, un rapport médical intitulé « Du patient cancéreux au survivant au cancer : perdu dans la transition » (Perlmutter, 2006) a révélé l'ampleur des besoins psychosociaux non couverts et suscité une mobilisation du monde médical. Le cancer du sein, qui est le cadre de nos propos, est une pathologie particulièrement pertinente pour étudier ces questions car son traitement chirurgical pourrait laisser penser que la guérison serait immédiate, et ouvre à des interprétations variées du rapport entre médecine, soin, rémission et guérison.

Qu'en est-il dans les pays du Sud, où le contexte médical et socioculturel est très différent ? Les itinéraires thérapeutiques y sont souvent complexes et incluent diverses promesses de guérisseurs, et les représentations autour du sein, de ses pathologies et de la féminité ainsi que les représentations des maladies sont différentes de ce qu'elles sont au Nord. Les systèmes de santé sont plus faibles, moins équipés, moins performants qu'au Nord, en particulier en oncologie, et le traitement par mastectomie est particulièrement problématique. Pour aborder la rémission-guérison du cancer du sein dans une perspective anthropologique et comprendre comment elle est vécue — ce qui n'a pas encore été fait en Afrique de l'Ouest —, il faut préciser les représentations populaires autour du sein, de ses pathologies et de leur guérison, et leurs divergences par rapport à la conception biomédicale de la guérison en oncologie.

¹ La notion de liminalité a été développée par Arnold Van Gennep (1987) pour désigner la phase durant laquelle, lors des rites de passage, l'individu n'a plus son ancien statut mais n'a pas encore le nouveau. La notion trouve une utilisation contemporaine dans plusieurs domaines et en particulier dans l'analyse des situations de handicap et d'incertitude auxquelles sont confrontés les malades du cancer (Calvez, 2000 ; Trusson *et al.*, 2016).

Elle était allée avec son fils, qui est mon fils aîné. Ils m'ont téléphoné qu'ils [les médecins] ont dit qu'on doit couper. Quand on a dit ça, le téléphone m'est tombé des mains. J'ai dit que c'est vraiment grave... J'ai demandé s'il n'y a pas d'autres moyens que de couper. Le fils a dit qu'on ne coupe pas !

(Mari d'une femme atteinte de cancer du sein, Bamako, 2001)

Cet extrait de notre matériel ethnographique est illustratif d'une situation fréquente au Mali, qui donne quelques indications : l'annonce du traitement préconisé pour assurer la guérison, en l'occurrence l'ablation du sein (« couper », souvent appelé « mettre le couteau », en bambara), s'avère aussi traumatisante que l'annonce du diagnostic, en particulier pour des raisons symboliques et sociales. Autrement dit, le coût symbolique du traitement et de la guérison est très élevé. Dans une relative indistinction entre traitement et guérison, cette dernière peut alors devenir une « épreuve ² », et même une série d'épreuves. Ce chapitre examinera, à partir du cas du Mali, les « épreuves de guérison » successives auxquelles les femmes peuvent être soumises en cas de cancer du sein : épreuve de la « fausse guérison », épreuve de la guérison traumatisante, et épreuve de la guérison paradoxale.

Les données sur lesquelles s'appuie ce chapitre sont issues d'enquêtes qualitatives réalisées en 2001, durant trois mois, à Bamako au Mali ³. L'étude a concerné une quinzaine de femmes, chez qui un cancer du sein avait été diagnostiqué. Parmi elles, trois ont eu une mastectomie, deux étaient en attente de cette opération et les dix autres suivaient une chimiothérapie. Nos investigations ont été menées sur trois niveaux. Le premier a concerné le service d'hémo-oncologie, l'entrée principale de notre terrain, où nous avons rencontré la majorité des patientes, les autres ayant été contactées à la suite de l'examen des dossiers médicaux. Nous y avons procédé à des observations directes en assistant aux consultations. Dans ce cadre privilégié du face-à-face soignant-soigné, nous avons observé les actes et les attitudes et nous nous sommes intéressée à ce qui s'y disait. Outre l'espace de la salle de consultation, les patientes ont été interrogées dès leur sortie sur l'interaction qui venait de se dérouler avec le soignant. Le second niveau a eu lieu à domicile pour des entretiens plus approfondis, loin du cadre des soignants, pour accéder à une parole plus libre sur les ressentis, la répercussion du cancer sur la vie

² Le concept d'épreuve a été développé par la sociologie pragmatique (Lemieux, 2018) pour désigner les tests de toute nature auxquels sont soumis les acteurs sociaux. La guérison est évidemment une épreuve à cet égard. Elle est aussi une épreuve dans l'autre sens de ce terme, en ce qu'elle peut constituer une difficulté redoutable.

³ Je remercie les patientes et leurs familles, le professeur Dapa A. Diallo, le docteur Bréhima Bengaly.

quotidienne, les projets personnels et les rapports avec l'entourage. Enfin, au troisième niveau, nous nous sommes intéressée en population générale aux représentations autour du sein et aux discours sur le cancer. Cette étude focalisée sur les patientes et leur entourage a volontairement peu interrogé les soignants, si ce n'est pour quelques précisions sur les situations que nous observions dans les espaces de soins. L'essentiel des entretiens s'est déroulé en bambara, langue nationale majoritairement parlée à Bamako. Ils ont été transcrits et traduits en français. Les matériaux sur lesquels se fondent nos propos sont anciens mais gardent leur pertinence dans les problématiques actuelles de la prise en charge des cancers au Mali. Une revue de la littérature récente et un entretien réalisé en 2018 avec un oncologue exerçant à l'hôpital du Point G nous ont confirmé que la lutte contre la maladie cancéreuse rencontre toujours des obstacles d'ordre structurel : insuffisance d'infrastructures, d'équipements et de personnels qualifiés, coût élevé des traitements, diagnostic tardif des cancers, conditions socio-économiques précaires de la majorité des malades. Cette situation caractérise la prise en charge des cancers en Afrique subsaharienne comme l'ont montré Julie Livingston (2012) dans le cas du Botswana et Élise Nédélec (2019) pour la Côte d'Ivoire.

Nous présentons d'abord quelques données épidémiologiques sur les cancers, en soulignant les écarts entre le Nord et le Sud. Nous y abordons en particulier le contexte de prise en charge des cancers au Mali. Nous évoquons ensuite les situations d'épreuve de guérison à partir d'un parcours thérapeutique.

REPÈRES ÉPIDÉMIOLOGIQUES ET CONTEXTE DE PRISE EN CHARGE DES CANCERS

Le cancer du sein est classé par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) comme le cancer le plus fréquent chez les femmes dans le monde ; il a causé en 2018 le décès de 626 679 femmes (Global Cancer Observatory, 2019a). La même source indique que l'incidence du cancer du sein sur le continent africain est parmi les plus faibles, soit 168 690 nouveaux cas en 2018, mais le cancer y est certainement sous-dépiaté du fait de la faible couverture sanitaire. À l'inverse, on y enregistre les taux de mortalité les plus élevés, soit 17,2 pour 100 000 femmes *versus* 14,9 pour 100 000 femmes en Europe où pourtant le taux d'incidence est le plus élevé au monde. Ces disparités traduisent des inégalités dans la prise en charge du cancer entre le Nord et le Sud. Au Nord, les structures de prise en charge offrent des plateaux techniques de pointe permettant d'obtenir des diagnostics de plus en plus précis. Les professionnels de santé évoluent dans des réseaux pluridisciplinaires multipliant les essais cliniques qui permettent l'émergence de stratégies thérapeutiques innovantes et de nouveaux médicaments anti-cancéreux. Les thérapies ciblées avec la révolution de la génomique des cancers permettent désormais la personnalisa-

tion de la prise en charge. En outre, les systèmes de santé occidentaux disposent de Plans cancer et consacrent des fonds non négligeables à la prévention, au dépistage ainsi qu'aux stratégies visant à améliorer l'organisation de soins. À l'opposé, au Sud, les centres de prise en charge sont rares, concentrés dans les capitales. On observe un manque de personnel spécialisé et l'ouverture à l'international sur les dynamiques des réseaux d'experts est très limitée. Peu de pays disposent d'un plan national et les registres des cancers lorsqu'ils existent font souvent l'objet d'une tenue peu rigoureuse. Comme nous l'avons déjà souligné, les diagnostics sont tardifs et la disponibilité des moyens thérapeutiques est insuffisante.

Au Mali, les cancers font l'objet d'une sous-évaluation du fait non seulement du sous-dépistage, mais aussi en raison d'une part de l'absence de données récentes et d'autre part de statistiques essentiellement issues d'études hospitalières qui ne concernent de surcroît que la capitale et la ville de Kati. Ces études hospitalières indiquent que 61,6 % des cancers du sein sont diagnostiqués aux stades III et IV suivant la classification clinique TNM (*Tumor, Nodes, Metastasis*), c'est-à-dire lorsque, bien souvent, la seule option possible de prise en charge est la thérapie palliative (Traoré *et al.*, 2004). Les estimations actuellement disponibles sur le Mali, fournies par le Global Cancer Observatory pour l'année 2018, classent les cancers du sein parmi d'autres types de cancer en deuxième position (21,1 %) après celui du col de l'utérus (26,1 %) (Global Cancer Observatory, 2019b). Le Mali ne dispose pas d'un Plan cancer, les cancers relèvent de la problématique générale des maladies non transmissibles au niveau de la direction générale de la Santé. Il n'existe aucun document stratégique spécifique à la lutte contre les cancers. En outre, les orientations de lutte contre les maladies non transmissibles sont calquées sur les stratégies mondiales sans référence au contexte malien et aux réalités locales de la gestion des cancers (Alliance des ligues francophones africaines et méditerranéennes contre le cancer, 2017). Ce faible soutien institutionnel est en inadéquation avec les besoins de renforcement des infrastructures, équipements et compétences des agents de santé. Par conséquent, les objectifs concernant les cancers féminins demeurent difficilement atteignables, en particulier pour le cancer du sein qui ne peut faire l'objet de campagne de dépistage dans les services publics en raison du coût élevé de la mammographie, comparativement au cancer du col de l'utérus dont les moyens de dépistage sont peu coûteux.

Créée en 2009, la principale association de lutte contre le cancer, dénommée Onco-Mali participe à la formation continue des infirmières du service d'hématologie-oncologie de l'hôpital du Point G. D'autres associations mises en place plus tard, telle que l'Association des combattantes du cancer, mènent des activités de sensibilisation et de soutien psychologique aux malades. Cette mobilisation de la société civile est soutenue par certains professionnels de santé dans une logique d'extension de leur champ d'intervention, en prenant une part active dans les décisions associatives, les campagnes de dépistage et de

prévention ainsi que les activités de plaidoyer auprès des instances décisionnelles.

Lors de nos enquêtes en 2001, il n'existait que trois établissements officiels de prise en charge des cancers : l'hôpital du Point G (services de chirurgie et de médecine), l'hôpital Gabriel Touré (services de gynécologie obstétrique et de chirurgie) et le centre d'anatomopathologie. Actuellement, deux nouveaux établissements de référence, l'hôpital Luxembourg et l'hôpital du Mali, disposent de services d'oncologie médicale et de chirurgie. On note l'existence d'un service de radiothérapie à l'hôpital du Mali, traitement qui n'était pas disponible au moment de nos enquêtes. Malgré cette amélioration du paysage sanitaire avec l'augmentation relative des structures impliquées dans la prise en charge des cancers, les mêmes difficultés déjà repérées lors de notre enquête existent toujours 15 ans plus tard. Ainsi selon un chirurgien spécialisé en cancérologie :

Nous avons de nombreuses difficultés : absence de nutritionnistes et de nutriments indispensables pour la prise en charge de ces malades ; rupture fréquente de réactifs au labo d'anapath, et impossibilité pour ce labo de réaliser certains examens tels que l'immunohistochimie. Il est impossible de faire des examens extemporanés. Aussi, au niveau de l'unique labo d'anapath pour tout le pays, les résultats des pièces attendent entre trois et quatre semaines. Nous avons aussi des ruptures fréquentes de molécules de chimiothérapie et l'absence de certaines molécules.

(Chirurgien spécialisé en oncologie, Bamako, 2018)

Il n'existe pas de subvention pour les services, seul le service d'oncologie médicale de l'hôpital du Point G reçoit un fonds qui permet juste d'assurer l'achat des molécules de chimiothérapie. En outre, du côté des patientes, la majorité d'entre elles n'arrive pas à supporter le coût des interventions et des examens médicaux. Bien que la chimiothérapie et la radiothérapie soient subventionnées par l'État, très peu de femmes peuvent bénéficier de ces interventions. Il n'existe pas de système de sécurité sociale permettant une prise en charge complète des patientes. Elles sont généralement admises à un stade avancé de la maladie avec des complications cliniques et dans un état de dénutrition grave.

UN LONG PARCOURS DE QUÊTE DE GUÉRISON

Afin de montrer comment la quête de guérison peut devenir un parcours d'épreuves pour les femmes souffrant de cancer du sein, nous présentons le cas de M^{me} D.C. qui témoigne de la complexité des parcours de soins.

M^{me} D.C. a quarante ans, elle est ménagère, mariée et mère de neuf enfants. Elle réside à Sikasso, chef-lieu de la région du même nom,

distant de 364 km de la capitale. Elle a deux coépouses et elle est la première épouse de son mari. Sa maladie a commencé à Sikasso et c'est à Bamako que nous l'avons rencontrée pour la première fois au service d'hémo-oncologie de l'hôpital du Point G.

Au début, elle se plaint de démangeaisons dans son aisselle droite. Après quelques jours apparaît un petit bouton sur son sein droit et qui grossit. « Nous pensions que c'était un simple kuru [boule] et que ça partirait de lui-même » dit son mari. Constatant que l'état de sa femme ne s'améliore pas, après plusieurs soins domestiques, le mari l'amène consulter son frère qui est agent de santé à l'hôpital militaire. Ce dernier, après avoir examiné M^{me} D.C., prescrit des médicaments par voie orale et des injections. Mais les médicaments du frère n'apportent pas d'amélioration. M^{me} D.C. et sa famille décident alors de recourir à des guérisseurs. Ils en consultent plusieurs qui ne leur donnent pas satisfaction. Aucun de ces guérisseurs n'a pu leur dire de quoi souffre M^{me} D.C. Ils vont donc à l'hôpital régional de Sikasso où un médecin leur prescrit des médicaments pour calmer la douleur et leur remet une lettre pour qu'ils se rendent à Bamako, sans pour autant les informer sur la nature de la maladie. « Mais le fait de venir à Bamako ne me plaît pas », dira le mari. C'est pourquoi dans le désespoir, ils arrêtent tout recours pendant quelques temps. Par la suite, constatant une évolution grave de la maladie, ils finissent par aller voir un autre médecin à l'hôpital de Sikasso, il s'agit d'une femme. Celle-ci leur remet une lettre en leur recommandant de ne plus tarder. Cette fois-ci ils décident d'aller à Bamako où ils rencontrent un chirurgien qui les confie au service d'hémo-oncologie. C'est dans ce service qu'ils sont informés du diagnostic et on leur parle de « couper le sein ». Un moyen mal accueilli par la grande majorité des membres de la famille qui opposent un refus radical par peur des conséquences de la mastectomie. Ils repartent alors sur les sentiers des tradipraticiens pour trouver une autre solution que l'amputation. Mais le sein commence à s'infecter. Pour le mari il faut réagir malgré les réticences dans la famille, en acceptant la décision des médecins.

Divers travaux en sciences médicales montrent, dans le contexte africain, la part de responsabilité du personnel de santé et des guérisseurs dans le retard au diagnostic (Landolsi *et al.*, 2010 ; Ngolet *et al.*, 2016).

L'ÉPREUVE DE LA « FAUSSE GUÉRISON » DES GUÉRISSEURS

Les malades affirment avoir eu recours aux guérisseurs à un moment ou à un autre de leur itinéraire thérapeutique. Cette quête de la guérison peut les amener à parcourir de longues distances loin de leur domicile. De nombreux récits rapportent que les promesses de guérison n'ont pas été tenues. Dans le cas

de M^{me} D.C., ce fut une succession de déceptions d'un guérisseur à l'autre, comme le souligne son mari :

Certains ont promis qu'en trois jours ça serait guéri. Ça commençait à diminuer. Puis ça a repris et grossissait encore plus. Nous avons arrêté pour celui-ci. Nous avons commencé avec un autre. Cet autre non plus ne servit à rien.

(Mari d'une patiente, Bamako, 2001)

En fait, pour ces guérisseurs, autant que pour la population générale, les maladies du sein sont intimement liées à la maternité et lorsque l'affection sort de ce cadre, « ils ne se retrouvent plus ». Une patiente en témoigne :

Ils n'ont rien dit. Parce qu'ils disaient que je n'ai pas d'enfant au sein, bon je ne suis pas enceinte non plus, j'ai kuru au sein. Bon ils n'ont rien pu comprendre à ce kuru.

(Malade de 42 ans, mère de six enfants, secrétaire, Bamako, 2001)

Le traitement de certains guérisseurs consiste à rendre la plaie cancéreuse purulente : la « sortie » du pus est censée guérir du mal. Considérée alors comme une régression de la maladie, l'apparition du pus ne constitue pas en soi un motif de consultation dans une structure sanitaire. Cette perception de la guérison est aussi largement partagée en population générale. Pour comprendre une telle conception de la guérison et comment elle finit par être une promesse non tenue, il faut convoquer les représentations autour des maladies du sein.

Sin dimi (en bambara *sin* signifie sein, *dimi* signifie douleur) est le terme générique donné à toute douleur au sein ou maladie du sein. Bien qu'il existe plusieurs formes de *sin dimi*, « chaque *sin dimi* ayant sa nature », celle qui est le plus souvent évoquée survient chez la femme enceinte et allaitante. Elle se manifeste par un état fébrile, puis une lourdeur du sein qui a tendance à tirailler et devenir par la suite purulent. Ce mal arrive quand l'enfant rote sur le sein. Lorsque le lait de la mère devient trouble à cause de ce *sin dimi*, on dit que « le sein a attrapé le rhume ». On utilise un balai qui n'a jamais servi pour tapoter le sein malade et, généralement, dit-on, l'affection disparaît sans laisser de traces. *Sin dimi* empêche d'allaiter l'enfant avec le sein malade. Ce sein perd du volume et risque de ne plus jamais produire de lait. Il arrive également qu'une femme ait un de ses seins qui produise un lait au goût amer. Ces femmes sont considérées comme ne possédant qu'un seul sein.

Chaque fois que tu as un enfant il ne boit pas l'un et boit souvent l'autre, par la fin ça ne sera pas un seul sein ? Voilà le fait d'être [une femme avec] un seul sein, c'est cela la signification.

(Femme, 58 ans, ménagère, Bamako, 2001)

Parce qu'elle est incapable de nourrir son enfant avec les deux seins, la « femme à un seul sein » (*muso sin kélen*) est qualifiée de mauvaise femme, une mère sans pitié (*a ni ka guélen*). Un autre *sin dimi* se caractérise par une douleur

qui ressemble à celle causée par une piqûre de fourmi. Selon certains, la maladie apparaît lorsque la femme boit de l'eau contenant des brindilles (*niagassa*). Pour d'autres, la maladie provient d'un sort jeté à la femme (*dabali*).

Toujours chez la femme qui allaite, il existe une forme de *sin dimi* qui se manifeste sans douleur. Mais le lait qui est produit est amer et toxique. La toxicité de ce lait est confirmée par le test de la fourmi qui, placée sur une goutte de lait, meurt. Il a été question aussi d'un *sin dimi* chez la femme enceinte dont un insecte, la coccinelle (*ngobo*), serait la cause. Le sein devient lourd et parsemé de petits trous. Ainsi, après l'accouchement, si ce *sin dimi* persiste, l'enfant risque de mourir en tétant. Le traitement consiste à faire sorti le *ngobo* :

On utilise le kilichi [l'eau sur laquelle il a été fait des incantations], on asperge le sein. Dans le ruissellement de cette eau un ngobo dur comme ça sort. Certains sont même rayés, tu les vois flotter sur l'eau.

(Femme, 62 ans, ménagère, Bamako, 2001)

Ce *sin dimi* chez la femme enceinte a une autre variante, qui ne fait qu'un seul trou peu profond. Son traitement consiste à utiliser des feuilles appelées *mboumbou* écrasées avec de la potasse. Son application sur le sein malade fait sortir un liquide très concentré appelé *ndou* d'où le nom de la maladie. Les différentes formes du simple *sin dimi*, telles que nous venons de les décrire, relèvent généralement des maladies inflammatoires du sein et finissent par guérir. Cette guérison en dehors de tout recours à la biomédecine est donc de source divine ou le fait des traitements traditionnels.

À l'opposé de ces maladies ordinaires du sein qui finissent par guérir, le simple *sin dimi* peut persister et s'aggraver. Le mal est souvent décrit par l'utilisation du terme *kuru*, évoqué plus haut, qui désigne sur le corps toute formation de masse, grosseur, boule ou bosse. Le mot est utilisé par les médecins et les malades pour désigner les tumeurs localisées dans le sein ou les adénopathies axillaires. Il se caractérise par sa temporalité car il résiste aux traitements, et par la forte composante douloureuse qu'il induit. Il peut alors être nommé *kaba* (maladie chronique de la peau) ou plus souvent *kélébé bambali* (une plaie longue à guérir). Parfois aussi, il intègre les configurations sémantiques de l'entité nosologique *diabète* résultant des interprétations populaires du diabète. Ce *kuru* qui ne finit jamais peut être d'origine maléfique, c'est-à-dire *bon* (littéralement : viser), causé par quelqu'un de l'entourage qui a lancé le mal, ou *dabali* (sorcellerie). Enfin, *kuru* peut également être associé à *cancer*, qui fait partie des noms en langue française passés en bambara (comme le *diabète* et l'*hypertension artérielle*). En population générale, *diabète*, *kélébé bambali* et *cancer* désignent un même type de *sin dimi* compliqué.

Pour les malades et leurs proches, par contre, la distinction est claire entre les diverses nominations. Il y a d'un côté *sin dimi*, les pathologies simples du sein, connues de tous, et de l'autre côté le *cancer*, qui n'est associé à aucune

autre appellation. Les personnes affectées par le cancer se démarquent des représentations communes en construisant un savoir expérientiel à partir de trois sources. La première est le vécu personnel de la maladie et celui d'autres malades dans les espaces de soins où ils se croisent, ainsi que dans les associations. C'est là que les femmes que nous avons suivies s'imprègnent des manières d'être du malade cancéreux, mais c'est aussi là qu'elles découvrent les différentes formes de la maladie et les différents stades de son évolution. Ce regard sur la maladie au travers des corps et des discours des autres n'est pas rassurant et contribue à forger l'image de fatalité qui entoure le cancer dans l'imaginaire populaire. La seconde source est liée aux interactions avec le personnel médical, qui permettent aux femmes d'incorporer dans leurs connaissances certaines conceptions d'origine biomédicale. Ainsi deux mots en bambara reviennent de façon invariable dans leurs discours pour évoquer les métastases : *jensè* et *yèlèma*. *Yèlèma* est un terme polysémique qui, dans notre contexte, est utilisé dans le sens de la transmission par contiguïté : la maladie se « déplace » à partir du sein pour gagner d'autres parties du corps. *Jensè* est utilisé aussi pour dire que la maladie s'étend, s'éparpille par le biais du sang. Le sang transporte la racine (*kisè*) de la maladie dans le reste du corps. Enfin, la troisième source de savoir provient des représentations populaires à propos de la valeur symbolique des seins.

Ce savoir hétérogène des malades et de leur entourage contribue à déterminer leurs parcours de soins et leurs conceptions de la guérison du cancer du sein. Par exemple, une femme nous dit que son *kuru* est apparu durant la période d'allaitement, il a disparu et il est réapparu car sa « racine » n'était pas sortie ; une autre précise que son *kuru* est apparu au moment du sevrage parce que le lait était compressé. Le cancer est d'abord interprété comme un simple *sin dimi* et pris en charge comme tel avant d'être reconnu comme un *sin dimi* compliqué, puis un cancer.

Avec une plaie cancéreuse rendue purulente en suivant les prescriptions des guérisseurs, les malades se retrouvent dans un état fébrile du fait de l'infection par nécrose des tissus mammaires. Faute de trouver la guérison, ces femmes ont recours à la thérapie familiale pour calmer la douleur. Divers moyens sont alors mobilisés tels que, en particulier, l'utilisation d'une pommade au menthol appelée « menthelatum chinois » ainsi que l'application d'une pierre chaude.

L'ÉPREUVE DE LA GUÉRISON TRAUMATISANTE ET LA VALEUR SYMBOLIQUE DES SEINS

Le parcours de M^{me} D.C. a également été une succession de recours à la biomédecine qu'elle a d'abord sollicitée avant de consulter les guérisseurs. Le premier contact avec la biomédecine n'a pas permis de poser le diagnostic de cancer du sein. Le soignant n'a pas été alerté par la suspicion de cancer et n'a

donc pas mis en route les examens nécessaires. Les nombreux autres retours aux centres de santé ont été autant d'occasions manquées dans l'enclenchement du processus de prise en charge du cancer. C'est donc une patiente qui se présente au service d'hémo-oncologie à bout de force, exténuée par la maladie. Elle y est confrontée à une autre épreuve, celle de l'annonce du diagnostic et de l'annonce encore plus traumatisante du moyen thérapeutique, à savoir l'amputation du sein, qui n'a pas rencontré l'adhésion de la patiente et de son entourage. En fait, l'ablation est perçue comme un acte contre-nature qui s'oppose aux fonctions sociales et culturelles des seins. Cela crée un choc et une forte contrariété chez les malades et les familles, provoquant la fuite du service et le retour auprès des guérisseurs :

Le sein est dawla ba [grande parure] chez la femme. C'est ici qu'on enlève le sein de la femme, je n'ai jamais vu ça ailleurs, cela diminue sa valeur. Parce que le sein de la femme c'est la parure.

(Époux de M^{me} D.C., 57 ans, commerçant, Bamako, 2001)

Quand on a le sein on peut le donner à l'enfant et de plus tu l'as sur le torse et ça te plaît ainsi. Mais là, tu te dis que si tu ne l'as plus, ta personne est « pourrie » [i ka mogo ya tiyen na].

(Malade, 42 ans, ménagère, cinq enfants, Bamako, 2001)

Tu vas être diminuée, c'est une partie de ta féminité même qui est partie comme ça.

(Accompagnante, 54 ans, ménagère, Bamako, 2001)

Malgré l'asymétrie des pouvoirs entre les soignants et la soignée avec son entourage, ces derniers détiennent une marge de liberté qu'ils vont mobiliser pour se soustraire au protocole thérapeutique que leur propose la médecine conventionnelle. En d'autres termes, plutôt que d'aller à l'affrontement, c'est-à-dire exprimer ouvertement leur refus d'adhésion aux soignants, la patiente et sa famille préfèrent faire « défection » (*exit option*, voir Hirschman, 1970). Pour comprendre cette défection il faut se référer aux représentations liées à la valeur symbolique des seins. La population générale sur laquelle nous avons enquêté considère le sein comme constitué d'une chair particulière appelée *nin* en bambara. Il nous a été impossible de traduire ce mot en langue française. Il peut aussi signifier pus lorsqu'on parle d'une plaie purulente, ce qui est loin de correspondre aux représentations des seins. Une interlocutrice fait une comparaison avec les mamelles d'une vache disséquée.

Il a ensuite été rapporté que de chaque côté du sein se trouvent deux « cordes » (*juru*) qui se rejoignent au bout du sein. Ces cordes, dit-on, sont les voies par lesquelles le lait circule chez la femme allaitante. La morphologie des seins est aussi importante. Sur ce plan il existe deux sortes de sein : l'un est petit, fixe, et de ce fait ressemble aux mamelles de la brebis, d'où son qualificatif de « sein de brebis » (*saga sin*) ; l'autre est gros et ressemble aux mamelles de la

vache, d'où son qualificatif de « sein de vache » (*michi sin*). Il n'existe pas de sein idéal, toutefois chacun des deux types de sein a une valeur spécifique : sur le plan esthétique, le premier est considéré comme plus joli, mais le second produit plus de lait et joue un rôle plutôt nourricier. En outre, il est souvent dit que « l'âme de la femme c'est au sein » (*muso ni ma yoro dé ya sin yé*). Les explications données font état de la délicatesse des seins, très sensibles par rapport aux autres parties du corps.

Même quand l'enfant boit le sein, s'il le mord, tu verras que certaines sursautent brusquement, cela fait très mal à la maman. S'il mord une autre partie du corps, les douleurs ne sont pas les mêmes, celle du sein est plus intense.

(Homme, 57 ans, commerçant, Bamako, 2001)

En effet, les seins sont parfois considérés comme le siège de la force vitale des femmes et de ce fait ont une sensibilité accrue par rapport aux autres parties du corps. C'est pourquoi il ne faut pas leur « faire quelque chose de dur » (*ko nguelen makan ka kè a la*). Cette sensibilité des seins est telle que l'homme ne doit pas porter atteinte aux seins de sa femme lors des disputes au risque de la tuer.

Si tu veux tuer ta femme quand vous vous querellez il faut attraper ses seins, les tirer et même que tu mordes d'une certaine façon et si son âme a été créée pour toi, tu la tues ce jour-là.

(Femme, 53 ans, cinq enfants, ménagère, Bamako, 2001)

Les seins constituent alors à la fois un « point fort » et un « point faible » car « organe de toute fragilité » (Durif-Bruckert, 1994).

L'importance des seins est également soulignée par le fait qu'ils caractérisent les liens particuliers entre certains enfants d'une même mère. Ce lien est désigné en référence au lait maternel, *sin jiya* (littéralement : le lien de lait). Ces enfants ont été allaités par les mêmes « cordes » des seins maternels.

Si les deux cordes d'un côté du sein donnent du lait une première fois, il se peut que la prochaine fois ils ne donnent pas de lait. Quand on a deux enfants, peut-être qu'ils ont bu le sein par les mêmes cordes successivement. Dire que deux enfants ont bu les mêmes sin dji sira [littéralement : canal par lequel circule le lait], c'est des enfants qui s'aiment beaucoup et se soutiennent.

(Femme, 63 ans, Bamako, 2001)

Certains enfants d'une même mère ont donc des liens « de lait » plus fusionnels que les autres. Le lien de *sin jiya* est plus fort que le lien de *ba denya* qui unit tous les enfants d'une même mère, tous les frères et sœurs utérins. Néanmoins, le lien de *ba denya* significatif d'une relation de solidarité et d'alliance est opposé au lien de *fa denya* (enfants d'un même père et de mères différentes) significatif d'une relation de rivalité.

Les seins ont donc trois valeurs symboliques importantes selon les représentations décrites ici : ils sont l'expression fondamentale de la féminité et de ce fait valorisés et valorisants pour les femmes ; ils sont directement liés à la maternité ; ils jouent un rôle important dans les liens sociaux en ce sens qu'ils contribuent à déterminer les liens d'appartenance aux groupes.

L'ÉPREUVE DE LA GUÉRISON PARADOXALE ET SES MALENTENDUS

Au Mali, nous avons évoqué la prise en charge tardive des femmes. La mastectomie reste l'opération la plus fréquemment pratiquée sur des tumeurs volumineuses ulcéro-nécrotiques (Sacko *et al.*, 2018). En cancérologie, la chirurgie fait partie d'un protocole thérapeutique où l'approche pluridisciplinaire est préconisée à travers une série de prises en charge successives entre différentes spécialités. L'acte opératoire n'est donc qu'un moyen, une étape dans le processus de soins. Du côté des patientes et de leurs familles, le retour à la médecine conventionnelle s'impose comme le dernier recours après l'échec auprès des tradipraticiens. L'opération est alors perçue comme la fin d'un long parcours tumultueux et gage d'une santé recouvrée. Quant à la chimiothérapie suite à l'amputation, elle est perçue comme un traitement additionnel pour consolider cette guérison. L'adhésion à la « guérison biomédicale » comporte alors un double paradoxe qu'il est important de souligner. Le premier paradoxe réside dans le fait que cette conviction de guérison expose à un risque social au regard de la symbolique du sein. Le deuxième paradoxe est lié à l'opération chirurgicale qu'on accepte alors même que celle-ci est perçue comme une porte vers la mort. Le mari de M^{me} D.C. nous confiait :

*Certains disent que ça, il ne faut pas qu'on mette le couteau dedans.
Que si on met le couteau dedans la personne ne vivra pas !*

(Mari d'une patiente, Bamako, 2001)

D'une manière générale, cette peur de l'opération est communément partagée quelles que soient ses indications (Diarra, 2010 ; Olivier de Sardan & Bako Arifari, 2011) car l'appréhension des coûts de l'intervention, mais aussi et surtout la crainte d'être « diminuées » physiquement (*mogo to*) et au pire de ne pas en sortir vivantes, amènent les femmes malades à refuser ou à accepter l'opération à contrecœur. Les malades s'exposent à un risque vital alors même qu'elles cherchent la guérison.

C'est donc accablée par ces paradoxes que M^{me} D.C. se présente à nouveau à l'équipe soignante pour accepter l'opération. La consultation qui marque ce retour est l'expression d'un rapport de pouvoir entre soignant et patiente.

Médecin (s'adressant à M^{me} D.C.) : Qu'avez-vous entendu depuis que vous venez ici ?

M^{me} D.C. : Vous avez parlé de couper.

Médecin : Alors où en êtes-vous ?

M^{me} D.C. : C'est avec vous. C'est ce que vous déciderez.

Médecin : Ce n'était pas votre première parole. Avant qu'aviez-vous dit ?

M^{me} D.C. : Au début quand je suis venue, je n'avais pas accepté. Ensuite je suis revenue pour dire que j'accepte pour qu'on coupe le sein.

Médecin : Qu'avez-vous fait comme traitement avant de revenir ?

M^{me} D.C. : On mettait des médicaments traditionnels.

Médecin : Qu'est-ce qui a fait qu'après vous avez laissé le traitement traditionnel et venir ici ?

M^{me} D.C. : C'est devenu grave.

Médecin : La solution n'est pas avec les guérisseurs et ça doit se trouver ici ? (sourire amusé)

M^{me} D.C. : Oui.

Médecin : Avez-vous compris maintenant que la vérité est de notre côté ?

(silence)

M^{me} D.C. : J'ai compris maintenant. C'est vous qui avez la vérité.

Médecin : C'est pas nous qui avons la vérité.

M^{me} D.C. : (sourire gêné)

Médecin : Nous sommes des menteurs. N'est-ce pas ? (sourire)

M^{me} D.C. : Non.

Médecin : Bien. C'est toujours l'ancienne parole. Nous allons vous soigner. Cela vous convient-il ?

M^{me} D.C. : Ça me convient.

Le médecin, non sans un air victorieux, réaffirme la primauté du savoir biomédical sur tout autre savoir face à la maladie. Mais il ne s'agit pas d'une victoire qui était donnée pour acquise au début du processus de soins. Comme nous l'avons montré, elle est l'aboutissement d'une longue épreuve de force entre la médecine qu'incarne le soignant et l'ensemble des normes sociales et culturelles auxquelles se réfèrent les patientes et leurs familles.

Le cas de M^{me} D.C. montre qu'au-delà des déterminants sociaux qui induisent les comportements des malades face au pouvoir des médecins (Fainzang, 2002), c'est la gravité même d'une maladie comme le cancer qui fait que les malades n'ont d'autre choix que de s'en remettre au savoir biomédical au prix d'importantes concessions d'ordre socioculturel. Cette phase de capitulation est habituelle dans le parcours du malade cancéreux qui se présente comme s'il « s'était désinvesti de lui-même et qu'il acceptait que "ce" corps ne soit plus du domaine de sa propriété privée, gage de son indépendance ou de son identité, mais la propriété d'une équipe soignante devenue toute-puissante » (Cavro *et al.*, 2005). L'amputation est en ce cas comme la seule voie vers la guérison. Apparaît alors un lourd malentendu entre les deux parties : lorsque le médecin parle de « soigner », la patiente et sa famille entendent « guérir ». Ainsi le mari de M^{me} D.C. nous confia :

Quand on nous a dit qu'il n'y a pas d'autres moyens que de couper on a accepté pour que la maladie n'entre pas dans le reste de son corps, pour qu'elle puisse être en paix [lafia].

(Mari d'une patiente, Bamako, 2001)

La même certitude d'une guérison après l'amputation se retrouve chez cette autre patiente qui affirme : « Couper le sein ne devrait pas faire mal puisque je cherche la guérison. » Pour une autre patiente, l'amputation est comme le « médicament de la maladie ». Les conceptions ici exprimées appréhendent le cancer comme une maladie dont l'issue est une dichotomie entre guérison et mort. Cela a été aussi observé dans le contexte ivoirien où les soignants confrontés à la difficulté d'intégrer la notion de chronicité de la maladie cancéreuse dans les interactions de soins s'engagent dans une promesse de guérison pour répondre ainsi aux attentes de leurs patientes (Nédélec, 2019).

La mastectomie est donc une épreuve qui conduit au sentiment d'être délivrée du cancer, même si la patiente est toujours dans la continuité des traitements et des examens de suivi. Le cas d'une autre patiente, M^{me} R.S., témoigne d'un vécu après une mastectomie où le pire semble être surmonté.

Lorsque nous avons rencontré M^{me} R.S., elle avait 29 ans. Son mari est gendarme, elle a été mariée très jeune. Ils ont trois enfants, le premier est âgé de 12 ans et le dernier a 7 ans. Au village, sa famille est de confession chrétienne, mais elle s'est convertie à la religion de son mari qui est musulman. Elle a été scolarisée chez les sœurs religieuses. Bien qu'issue d'une famille qui utilise les médicaments traditionnels, elle ne croit pas en leur efficacité. Elle ne les a donc jamais utilisés dans sa vie d'adulte. Elle a eu une enfance sans aucun problème suivie d'une vie de jeune femme mariée dont les principales préoccupations se limitent à l'éducation de ses enfants. C'est dans ce climat calme que la vie de M^{me} R.S. bascule brutalement avec l'apparition de son cancer du sein. Elle se souvient de longs errements à travers la ville de Bamako avant de trouver une réelle prise en charge de sa maladie. Ensuite, grâce à des amis français, elle se rend en France pour sa mastectomie. À chaque étape de son traitement, elle doit faire plusieurs négociations avec les équipes soignantes de Paris et de Bamako. Elle dit avoir mis sa maladie entre les mains des soignants. L'amputation n'est pas un problème en soi, selon elle, si ce n'est la crainte de la réaction de son mari, mais celui-ci la rassure vite en lui donnant son accord. C'est non sans une certaine ironie qu'elle affirme :

Un sein coupé n'entraîne aucun problème chez la femme. En tout cas ça n'a rien changé chez moi. Quand je suis revenue, j'ai dit que si je savais que couper le sein soulage, j'aurais dit de couper les deux. Du

côté coupé, tu es libre. Quand on a le sein, tu es gênée à cause de la chaleur, c'est lourd.

(Malade, 29 ans, trois enfants, Bamako, 2001)

Elle reconnaît toutefois de grands changements dans sa vie de femme amputée du sein :

Au début on est gêné, même maintenant quand je sors, je mets des chiffons pour équilibrer. Je suis gênée qu'une partie soit abaissée et l'autre élevée.

(Malade, 29 ans, trois enfants, Bamako, 2001)

D'autres changements sont survenus dans le cours de sa vie, tels que le repli sur soi, limitant ses relations au cercle restreint de sa famille avec une pratique religieuse accrue. Elle dit s'être rendu compte de la fragilité de la vie et s'inquiète pour l'avenir de ses enfants.

L'amputation d'un membre n'est pas un acte opératoire anodin, surtout lorsqu'il s'agit d'un organe aussi chargé de valeur symbolique que le sein. Elle déstabilise les représentations liées à l'image corporelle et l'estime de soi, et amène les patientes à user de plusieurs astuces de dissimulation de la tare (Bruant-Rodier & Kjartansdottir, 2005).

Même si M^{me} R.S. semble le vivre avec un certain détachement, sa vie a été profondément bouleversée. L'isolement social dans lequel elle se retrouve est assez courant, comme le rapporte une enquêtée :

Je connais une dame à qui on a coupé le sein. Elle s'est fait opérer en France. Ça ne se voyait pas. Mais le fait de savoir que les gens savent qu'elle a un sein coupé, elle ne s'approchait plus des gens.

(Femme de 53 ans, cinq enfants, ménagère, Bamako, 2001)

Outre ces comportements d'évitement et de dissimulation, le refuge dans la foi religieuse relevé dans le cas de M^{me} R.S. a été souvent décrit comme faisant partie des multiples stratégies adaptatives opérées par les personnes vivant avec un handicap physique confrontées à la discrimination sociale (Gardou, 2009). Le regard et les attitudes que les autres renvoient sur le handicap façonnent des modèles particuliers de « présentation de soi » (Goffman, 1975).

À la fois nourriciers, objets de parure et de séduction, les seins participent à la construction de l'identité féminine. Avec le cancer, ils deviennent l'objet de manipulation par des inconnus et de pratiques en totale rupture avec leur valeur personnelle, conjugale, et intime. L'ablation en particulier représente un traumatisme majeur, non seulement corporel mais aussi symbolique. Néanmoins, la prise de conscience du risque mortel amène à accepter la mastectomie et à mettre de côté les représentations sociales valorisant le sein.

CONCLUSION

La guérison est très généralement perçue comme la fin de la maladie, et comme une délivrance permettant le retour à une vie normale. C'est un changement de statut clair et positif dans un parcours biographique perturbé. Le cancer du sein fait l'objet au Nord d'une définition plus problématique de la guérison grâce aux avancées en oncologie. Un nombre croissant de femmes passent par un stade de rémission, qui est obtenue par l'ablation du sein et par des traitements post-opératoires de longue durée, ce qui met en cause la vision simple et rassurante de la guérison « banale ». Auparavant négligée, la période post-traitement tend à être reconnue comme partie intégrante des parcours de soins. Le concept clé de « rétablissement » largement appliqué dans le domaine de la santé mentale permet de mieux cerner les contours de cette période, au-delà de la guérison et des moyens thérapeutiques mobilisés pour son acquisition (Tourette-Turgis *et al.*, 2018). Il est particulièrement utile pour adapter les principes de gouvernance des établissements de soins en prenant en compte l'accompagnement des patientes dans la redéfinition d'une nouvelle normalité, qui implique un travail pluridimensionnel : la gestion de la peur de la récurrence de la maladie, comme l'appropriation d'un corps modifié par les traitements et leurs impacts sur la féminité et la sexualité que la reconstruction mammaire ne contribue pas toujours à restaurer (Bruant-Rodier & Kjartansdottir, 2005), ainsi que la négociation de nouveaux liens avec l'entourage. Ces diverses fractures qui découlent de l'après-cancer ont fait l'objet d'une littérature abondante en sciences sociales qui n'a pas son équivalent sur les terrains des pays du Sud. Dans ces pays, en raison de diagnostics tardifs, les investigations dans le champ du cancer restent largement dominées par la littérature médicale et lorsqu'elles relèvent d'enquêtes qualitatives elles se limitent bien souvent aux itinéraires thérapeutiques, aux représentations du cancer et aux modalités de prise en charge hospitalières. Dans ce chapitre, nous avons essayé de combler ces lacunes en focalisant notre approche du cancer du sein sur la problématique de la guérison comme épreuve dans le parcours des femmes.

Au Mali, il est des promesses de guérison qui ne sont pas tenues, qui peuvent mener à la mort, ou dont on a peur qu'elles y mènent. Il est des guérisons dont le coût symbolique est très élevé, si élevé que certaines patientes hésitent à le payer, voire même refusent, préférant le risque de la mort au traumatisme de l'ablation. Il est des guérisons qui ne sont pas acquises une fois pour toutes, qui restent aléatoires parce qu'elles peuvent n'être que des rémissions. Nous avons cherché à expliciter ces ambiguïtés en les inscrivant dans des expériences personnelles indissociables de leur contexte social et culturel et de la diversité du champ thérapeutique environnant.

Face à la mort, les femmes que nous avons rencontrées acceptent de payer le coût symbolique nécessaire pour avoir une chance d'y échapper. La liminalité

dans laquelle elles se retrouvent du fait de la maladie et de la mastectomie les place dans une phase d'attente ambiguë où la « guérison provisoire » n'assure ni la fin des traitements ni la fin de la peur (Trusson *et al.*, 2016). Il reste à saisir les catégories de l'entre-deux en élargissant les perspectives analytiques sur l'expérience du vécu de l'après-cancer dans le contexte africain, après le délai des cinq années suivant la fin des traitements qui signe la guérison médicale. Ces orientations contribueraient sans doute au renouvellement des connaissances dans le domaine de l'anthropologie du cancer en Afrique.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ALLIANCE DES LIGUES FRANCOPHONES AFRICAINES ET MÉDITERRANÉENNES CONTRE LE CANCER, 2017. *Les cancers en Afrique francophone*, Aliam, 136 p., <https://www.iccp-portal.org/sites/default/files/resources/LivreCancer.pdf> (consulté le 11 avril 2020).
- BATAILLE P., 2003. *Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie*, Paris, Balland.
- BENOIST Y., 2016. « Tant qu'on a la santé... c'est pire ! », *Anthropologie & Santé*, 13, en ligne.
- BRUANT-RODIER C., KJARTANSDOTTIR T., 2005. « Reconstruction mammaire et sexualité », *Revue francophone de psycho-oncologie*, 4, en ligne.
- CALVEZ M., 2000. « La liminalité comme cadre d'analyse du handicap », *Prevenir*, 39, 2, 83-9.
- CAVRO E., BUNGNER C., BIOY A., 2005. « Le syndrome de Lazare : une problématique de la rémission. Réflexions autour de la maladie cancéreuse chez l'adulte », *Revue francophone de psycho-oncologie*, 2, 74-79.
- DARRASON M., ZELEK L., 2018. « La médecine personnalisée en cancérologie : vers une complexification des stratégies thérapeutiques ? ». In : N. AMSELLEM, P. BATAILLE (éds.), *Le cancer : un regard sociologique. Biomédicalisation et parcours de soins*, Paris, La Découverte, p. 87-104.
- DIARRA A., 2010. *Socio-anthropologie de la prise en charge de l'accouchement au Mali*, thèse de doctorat en anthropologie sociale et ethnologie, EHESS, Marseille, 415 p.
- DURIF-BRUCKERT C., 1994. *Une fabuleuse machine. Anthropologie des savoirs ordinaires sur les fonctions physiologiques*, Paris, Métailié.
- FAINZANG S., 2002. « Les patients face à l'autorité médicale et à l'autorité religieuse ». In : R. MASSÉ, J. BENOIST (dir.), *Convocations thérapeutiques du sacré*, Paris, Karthala, p. 127-144.
- FASSIN D., MEMMI D. (dir.), 2004. *Le gouvernement des corps*, Paris, Éditions de l'EHESS.
- FREIDSON E., 1970. *La profession médicale*, Paris, Payot.
- GARDOU C. (dir.), 2009. *Le handicap par ceux qui le vivent*, Toulouse, Érès.
- GLOBAL CANCER OBSERVATORY, 2019a. *World*, 2 p., <http://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/900-world-fact-sheets.pdf> (consulté le 11 avril 2020).
- GLOBAL CANCER OBSERVATORY, 2019b. *Mali*, 2 p., <http://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/466-mali-fact-sheets.pdf> (consulté le 11 avril 2020).
- GOFFMAN E., 1975. *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, Paris, Éditions de Minuit.
- HIRSCHMAN A.O., 1970. *Exit, voice, and loyalty: Responses to decline in firms, organizations, and states*, Cambridge, Harvard University Press.

- LANDOLSI A. *et al.*, 2010. « Causes du retard au diagnostic du cancer du sein chez la femme tunisienne : série de 160 patientes du centre tunisien », *La Tunisie Médicale*, 88, 12, 894-897
- LEBEER G., 2016. « Préface : Retour sur la politique des subjectivités ». In : B. DERBEZ (éd.), *La dynamique sociale des subjectivités en cancérologie*, Toulouse, Érès, p. 7-12
- LEMIEUX C., 2018. *La sociologie pragmatique*, Paris, La découverte.
- LIVINGSTON J., 2012. *Improvising Medicine, An African Oncology ward in an Emergency Cancer Epidemic*, London, Duke University Press.
- LORCY A., 2016. « "Manger santé" et être en quête de plaisir pendant un cancer », *Anthropologie & Santé*, 13, en ligne.
- NÉDÉLEC É., 2019. « Chronicité(s) et cancers gynécologiques. Enjeux thérapeutiques et relationnels à Abidjan », *Émulations*, 27, en ligne.
- NGOLET L.O. *et al.*, 2016. « Parcours préhospitalier du patient ayant un myélome multiple à Brazzaville », *Health Sciences and Disease*, 17, 3, en ligne.
- OLIVIER DE SARDAN J.-P., BAKO ARIFARI N., 2011. « La référence obstétricale au Bénin, étude socio-anthropologique », *Études & Travaux du LASDEL*, 97
- PERLMUTTER J., 2006. « From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Translation », *Cancer Network*, 20, 7, en ligne.
- ROSSI I., 2011. « La parole comme soin : cancer et pluralisme thérapeutique », *Anthropologie & Santé*, 2, en ligne.
- SACKO O., KEITA S., DEMBÉLÉ A.S. *et al.*, 2018. « Prise en charge du cancer du sein dans le service de chirurgie "A" du CHU du Point G », *Bulletin médical d'Owendo*, 16, 44, 57-62
- STRAUSS A., 1992. *La trame de la négociation*, Paris, L'Harmattan.
- TOURETTE-TURGIS C., 2017. « Se rétablir, se mettre en rémission, se reconstruire : le rétablissement comme impensé dans le parcours de soin en cancérologie », *Le sujet dans la cité*, 8, 2, 223-238
- TOURETTE-TURGIS C., GLIGOROV J., FLEURY C., PELLETIER J.-F., 2018. « Après un cancer, inclure le rétablissement dans le parcours de soins », *Soins*, 824, en ligne.
- TRAORÉ M., DIABATÉ F.S., DIARRA I. *et al.*, 2004. « Cancers gynécologiques et mammaires : Aspects épidémiologiques et cliniques à l'hôpital du Point G à Bamako », *Mali médical*, XIX, 1, 4-9
- TRUSSON D., PILNICK A., ROY S., 2016. « A new normal?: Women's experiences of biographical disruption and liminality following treatment for early stage breast cancer », *Social Science & Medecine*, 151, 121-129
- VAN GENNEP A., 1987. *Les rites de passage*, Paris, Picard.

UNE GUÉRISON D'AMPLEUR NATIONALE LE CAS DE MALADIE À VIRUS EBOLA AU SÉNÉGAL

Alice Desclaux *, Khoudia Sow **

INTRODUCTION

La guérison et ses héros, éléments du « récit épidémique »

Circonsrites dans le temps et l'espace, marquées par une intensité dramatique, les épidémies se prêtent bien à une mise en récit, terminée de manière tantôt favorable par l'interruption de la transmission et la guérison des malades, tantôt défavorable par l'extension vers une pandémie. Le « récit épidémique » produit par le monde médical et scientifique est devenu un modèle culturel largement partagé (Leach & Hewlett, 2010), repris par les journalistes, cinéastes, auteurs et éducateurs, et reconnu comme une forme archétypale de narration des crises dans les cultures populaire et scientifique (Wald, 2008). Pour l'historien de la médecine C.E. Rosenberg, la structure du récit épidémique comporte quatre phases (révélation progressive, gestion de l'atteinte arbitraire, négociation des réponses publiques, fin) ; lors de la phase finale, un discours moral sur les responsabilités dans l'apparition et la résolution de la crise est élaboré. L'étude de ces phases, en particulier la dernière, permettrait d'accéder aux « rapports entre structure sociale, idéologie et construction des identités » (Rosenberg, 1989 : 2).

Selon les historiens des sciences et techniques, la mémoire collective retient la structure narrative cyclique des épidémies ainsi que des figures individuelles de victimes, premières personnes atteintes par la maladie, et des figures de héros, crédités de la résolution de la crise sanitaire (Dufour & Carroll, 2013). Dufour et Carroll rappellent le caractère mythique des récits publics à propos de

* Anthropologue, directrice de recherche IRD, TransVIHMI, IRD, INSERM, université de Montpellier & CRCF, Dakar, Sénégal.

** Anthropologue, chercheuse CRCF, UMI TransVIHMI, Dakar, Sénégal.

« grands scientifiques » dont les noms sont restés associés à des découvertes cruciales dans la lutte contre les épidémies. Ainsi, il est rapporté que John Snow a interrompu l'épidémie de choléra de 1854 à Londres en enlevant la poignée de la borne-fontaine responsable de la dissémination du vibron, ayant identifié la cause de la transmission et posé les bases de l'épidémiologie ; or, la pompe a été effectivement détruite, mais par un comité d'hygiène. Alexander Fleming, connu pour avoir inventé la pénicilline comme traitement des infections humaines, a bien découvert cet anti-infectieux, mais les essais cliniques qui ont montré son efficacité chez l'homme n'ont été réalisés que 14 ans plus tard. Pour Dufour et Carroll, cette héroïsation correspond à la projection sur un individu d'un imaginaire de la science et du progrès qui trouve sa place dans la dramaturgie de la chronologie épidémique. Elle reflète aussi la moralisation des acteurs des épidémies : les figures de scientifiques ou médecins salvateurs sont toutes marquées par leur abnégation au service de la collectivité. Ces hagiographies s'appuient sur un socle factuel, que les représentations sociales inscrites dans l'imaginaire collectif complètent.

Derniers malades héroïques et premiers malades conspués

Les figures qui ont marqué la fin d'une épidémie sont aussi, plus rarement, des malades. Ainsi, le nourrisson né par césarienne en octobre 2015 d'une mère infectée par le virus Ebola et décédée, est-il devenu « la Princesse » dont des milliers d'acteurs de santé en Guinée et des médias internationaux ont célébré la sortie du centre de traitement Ebola¹. Dernière personne contaminée fin 2015, cette enfant n'a pas fait l'objet d'une glorification, mais elle est restée le symbole de la victoire sur l'épidémie² qu'elle a personnifiée. D'autres patients ont acquis le statut de héros pour avoir contribué plus ou moins activement à la résolution d'une épidémie. Ce fut le cas par exemple de Joseph Meister, berger alsacien âgé de neuf ans lorsque, en 1885, mordu par un chien présumé enragé, il est officiellement la première personne à recevoir le vaccin antirabique mis au point par Louis Pasteur, et ne développe pas la rage. Bien que son infection n'ait pas été prouvée et que l'efficacité du vaccin de Pasteur ait été contestée ultérieurement, Joseph Meister acquiert rapidement une notoriété pour avoir permis une avancée scientifique majeure permettant de vaincre une maladie infectieuse mortelle. Alors que la renommée de cette vaccination permet de lancer une souscription et la création de l'Institut Pasteur, la vie de Joseph Meister sera marquée par cette expérience. Son décès pendant la seconde guerre

¹ « Guinée : Le dernier patient d'Ebola, un bébé d'un mois, est guéri », *20minutes.fr*, 29 novembre 2015

² La fin de l'épidémie en Guinée a été déclarée une première fois en décembre 2015, avant une résurgence suivie d'une nouvelle déclaration de fin en juin 2016.

mondiale sera imputé à son patriotisme — une interprétation réfutée ultérieurement par une analyse minutieuse des faits (Dufour & Carroll, 2013). Les récits épidémiques peuvent ainsi intégrer à leur phase finale des figures individuelles qui incarnent la victoire sur la maladie et peuvent être interprétées comme héroïques pour avoir fait prévaloir l'intérêt général ou les valeurs du corps social sur leur intérêt personnel.

Les historiens de la maladie comme Grmek (1990) ont surtout décrit la place accordée à des individus dans la mémoire des épidémies à leur début plutôt qu'à leur fin. Dans divers contextes, l'imputation de l'origine de l'épidémie à des individus rappelle la Provence du XVI^e siècle, où Fabre rapporte :

[...] à la peur de la contagion se mêlent ressentiments et incriminations au sein de la collectivité : le mal doit avoir un ou plusieurs visages qu'il faut démasquer avant d'en être délivré.

(Fabre, 1993 : 43)

Ainsi, en période de crise épidémique, le corps social semble-t-il se rassembler autour du rejet de figures incarnant « l'altérité dangereuse » qu'il faut neutraliser en la contrôlant, l'isolant ou l'expulsant, ce qui participe à la redéfinition ou l'affirmation de lignes de partage entre le sûr et le risqué, le sain et le malsain, le pur et l'impur (Douglas, 2002). Les anthropologues, peut-être du fait de leur volonté de « porter la voix des sans-voix », se sont surtout intéressés aux phénomènes d'exclusion et d'accusation de catégories de populations traitées comme des boucs émissaires (Fabre, 1993), parfois déjà stigmatisées et considérées comme des « étrangers de l'intérieur ». Ce processus vise les premiers malades (Farmer, 1997) et a été analysé comme invariant culturel de la réponse sociale aux épidémies (Fassin, 2001 ; Héritier & D'Onofrio, 2013). Deux personnes resteront célèbres aux États-Unis comme « responsables et coupables » de la diffusion de la typhoïde et du sida. Au début du XX^e siècle, Mary Mallon, une immigrante irlandaise qui travaillait comme cuisinière pour une famille de Long Island où débuta une épidémie de typhoïde, fut identifiée comme le premier porteur sain de la bactérie *Salmonella typhi*. Restée dans la mémoire collective sous le nom de « Typhoid Mary », elle fut maintenue en quarantaine à partir de 1907 pour toute sa vie (à l'exception de cinq années) et décéda à l'âge de 69 ans toujours en quarantaine, pensant qu'elle avait été accusée injustement puisqu'elle n'avait elle-même jamais déclaré la maladie. Son nom devint un idiomme, entré dans le langage commun avec le sens

de : « Porteur ou transmetteur de quoi que ce soit d'indésirable, dangereux ou catastrophique ³ ».

À la fin du même siècle, au début des années 1980, le stewart canadien Gaëtan Dugas est présenté dans un ouvrage retraçant l'histoire sociale du sida ⁴ comme le premier malade hyper-infectieux qui a permis l'extension de l'épidémie en Amérique du Nord, du fait de son homosexualité et du grand nombre de ses partenaires. Sa réhabilitation ne surviendra que deux décennies après sa mort en 1984 (à l'âge de 31 ans), lorsque les études épidémiologiques auront montré le rôle des échanges entre populations nord-américaines, haïtiennes et africaines, dans la diffusion de l'épidémie (Beaulieu, 2012). Entre temps, comme Typhoid Mary, sa vie privée aura été rendue publique, il aura été critiqué, dénigré et considéré comme un acteur majeur de la dynamique épidémiologique. Mary Mallon et Gaëtan Dugas ont ainsi tous deux été décriés pour leurs comportements déviants vis-à-vis du risque, comportements supposés, avérés ou plus ou moins exagérés, après avoir été exposés aux discours publics par le statut de « patient zéro » à tous deux assigné ; leur origine étrangère aux États-Unis d'Amérique a pu favoriser leur incrimination comme porteurs du danger (Wald, 1997).

Des figures individuelles révélatrices

Ainsi, la dramaturgie du récit épidémique semble s'appuyer sur deux figures : celle du coupable à l'origine de l'épidémie (les premières personnes atteintes, patients index ou « zéro », censées avoir apporté la maladie) et celle du héros à l'origine de sa résolution (les médecins et scientifiques qui parviennent à vaincre le mal, et les malades qui incarnent le succès thérapeutique) (Wald, 2008). La phase post-épidémique, lorsque la mémoire tente de donner une explication aux événements éprouvés, est propice à la moralisation des figures individuelles. Le récit épidémique public reflète ou révèle ainsi non seulement le rapport de la société à la maladie et à son système de soins, mais aussi à ses valeurs et à ce qui représente l'altérité.

Une situation exceptionnelle est celle où une flambée épidémique touche un petit nombre d'individus, *a fortiori* une personne unique. Dans ces conditions,

³ « *A carrier or transmitter of anything undesirable, harmful, or catastrophic* » (Dictionary.com, <http://dictionary.reference.com/browse/typhoid+mary?s=t>, consulté le 8 février 2019).

⁴ *And the Band Played On: Politics, People, and the AIDS Epidemic*, de Randy Shilts, 1987. À propos du traitement de Gaëtan Dugas dans cet ouvrage et des interprétations subséquentes par les médias, voir : https://en.wikipedia.org/wiki/And_the_Band_Played_On (consulté le 8 février 2019).

qui ont été remplies par la flambée épidémique d'Ebola au Sénégal fin 2014, ce malade reste-t-il anonyme, est-il publiquement diabolisé et stigmatisé, ou glorifié ? Quel rôle lui est accordé dans le récit épidémique national, en particulier à la fin de la crise ? Que révèlent à propos de la société concernée le ou les discours publics à son égard ? Concernant une maladie exceptionnellement grave, telle que la maladie à virus Ebola dont meurent environ deux malades sur trois, un « guéri » ou « survivant » est-il traité en héros ? Ces questions seront examinées à propos du cas de maladie à virus Ebola guéri au Sénégal en 2014.

CONTEXTE, MÉTHODE ET DÉFINITIONS

L'épidémie d'Ebola déclarée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en Guinée le 23 mars 2014 a atteint rapidement le Liberia et la Sierra Leone, puis, de manière plus limitée, sept autres pays sur trois continents (Nigeria, Sénégal, Mali, Espagne, États-Unis, Grande-Bretagne, Italie), jusqu'à son extinction déclarée par l'OMS le 1^{er} juin 2016, après avoir touché environ 30 000 personnes (dont un tiers sont décédées). Au Sénégal, un « cas » de Maladie à virus Ebola (MVE) a été diagnostiqué le 29 août 2014 chez un jeune Guinéen, qui est déclaré guéri puis raccompagné en Guinée le 19 septembre, en l'absence de transmission secondaire à d'autres personnes. L'OMS proclame la fin de la flambée épidémique du Sénégal le 17 octobre 2014 (OMS, 2014a).

Ce chapitre vise à examiner la place accordée à ce malade dans le récit épidémique, en particulier au moment de sa guérison, et à répondre aux questions énoncées plus haut sur la base d'une étude intitulée EBSSEN : « Épidémie d'Ebola et production sociale de la confiance au Sénégal ». L'étude avait pour objectif d'identifier les attitudes face à la riposte mise en place par les autorités de santé et leurs déterminants, par l'analyse des discours et de l'expérience des acteurs en première ligne pendant l'épidémie d'Ebola. Pour cela, des observations et des entretiens approfondis ont été menés (avec des personnels des services sanitaires, le malade, les cas contacts, des cas suspects, les volontaires assurant le suivi des contacts) entre octobre et décembre 2014, ainsi qu'une collecte des articles de la presse nationale et de sites internet d'information (314), des communiqués de presse (23) et des émissions de télévision (39) consacrés à Ebola entre avril 2014 et avril 2015. L'histoire d'Alpha a été reconstituée au cours d'entretiens répétés réalisés avec lui au Sénégal par téléphone lors de son hospitalisation en pavillon isolé, puis en

Guinée⁵, qui ont été ensuite confrontés avec d'autres entretiens (auprès de membres de sa famille et de soignants) et avec des éléments factuels en vue d'une triangulation. Les articles de presse et documents médias ont été enregistrés et indexés avec l'application Zotero et ont fait l'objet d'une analyse thématique. Un avis favorable du Comité national d'éthique pour la recherche en santé a été obtenu le 1^{er} octobre 2014 ainsi qu'une autorisation administrative du ministère de la Santé du Sénégal. L'étude a été financée par l'Institut de recherche pour le développement, AVIESAN (Reacting, INSERM) et Expertise France. Les éléments individuels (propos et faits) rapportés ici ont été anonymisés grâce à l'utilisation de pseudonymes.

Les termes qualifiant l'épidémie et sa fin font l'objet de définitions différentes par divers acteurs et que l'OMS tente de contrôler. Les épidémies sont définies par les épidémiologistes tantôt comme une augmentation inhabituelle du nombre de cas d'une maladie dans une période et une aire données, tantôt comme l'existence d'une transmission de la maladie dans la période et l'aire considérées. D'un point de vue de santé publique, et selon le Règlement sanitaire international (RSI) qui régit les réponses institutionnelles aux épidémies, toute flambée doit entraîner la mise en place rapide d'une riposte dès le premier cas constaté (OMS, 2008). *A posteriori*, certains analystes ont considéré que la *flambée épidémique* du Sénégal (selon le qualificatif de l'OMS) ne devait pas être qualifiée d'*épidémie* puisqu'elle n'avait concerné qu'un « cas importé isolé ». Dès lors que l'on considère, outre la dimension de santé publique, les réponses sociales observées sur le territoire national – que l'on ne peut dissocier des réactions sociales à l'épidémie dans son aire ouest-africaine –, le terme *épidémie* apparaît comme le plus pertinent pour désigner cet événement en incluant l'ensemble de ses effets institutionnels, idéels et sociaux, alors que le terme *flambée épidémique* peut désigner ses dimensions factuelles.

Pour conduire l'analyse, l'article présente successivement les faits et les discours publics relatifs au début de la maladie du patient Ebola et au moment de sa guérison, puis discute les résonances collectives de cette guérison individuelle.

⁵ Les entretiens ont été réalisés au Sénégal par Albert Gautier Ndione, en Guinée par Souleymane Sow et Alice Desclaux. Alpha a validé une version détaillée de la narration de son itinéraire.

LA MALADIE D'ALPHA, ÉVÈNEMENT ET INTERPRÉTATIONS

Histoire du cas

Dans les suites de la déclaration de l'épidémie en Guinée en mars 2014, plusieurs « cas suspects » (qui présentent des signes similaires à ceux de la MVE mais qui n'ont pas été confirmés par un test biologique spécifique au virus Ebola) sont annoncés par les médias sénégalais, générant une anxiété croissante, mais sont à chaque fois infirmés par le diagnostic de laboratoire, jusqu'au diagnostic réalisé fin août 2014. Alpha est un étudiant guinéen d'une université de Conakry qui souhaite poursuivre ses études au Sénégal. Pour explorer cette possibilité, il a prévu de faire un voyage pendant ses vacances à Dakar, où un de ses oncles, installé depuis longtemps comme commerçant avec sa famille dans un quartier de banlieue, pourra le recevoir. En août 2014, son voyage est retardé par les funérailles d'un autre oncle rentré de Sierra Leone et décédé d'une brève maladie pour laquelle aucun diagnostic biomédical n'a été établi. À cette période, les informations diffusées sur l'épidémie d'Ebola par les autorités guinéennes sont encore largement ignorées, et Alpha ne s'inquiète pas, bien qu'il ait porté le corps de son oncle défunt dans la tombe. Par ailleurs, un de ses frères qui tombera malade quelques jours plus tard est peut-être déjà contaminé par Ebola, ce que tous deux ignorent. Quelques jours après son départ par la route pour Dakar (le surlendemain des funérailles), sa mère et sa sœur tombent malades et la famille est isolée par les autorités de santé, une évolution dont Alpha n'est pas informé. Parvenu à Dakar, Alpha souffre rapidement de vomissements et diarrhée. Il est soigné par sa jeune cousine, et son oncle l'accompagne au poste de santé. Un Test de diagnostic rapide (TDR) pour le paludisme est réalisé, qui s'avère négatif, et un traitement comprenant des antibiotiques, antipaludéens, antiémétiques et vitamines, lui est administré. Sans amélioration nette de son état les jours suivants, Alpha revient au poste de santé, puis s'oriente vers le Centre hospitalier national universitaire (CHNU) de Fann, où il est admis au service de maladies infectieuses. Une MVE est suspectée notamment lorsque les autorités sanitaires de Guinée signalent à l'équipe médicale du service qu'un membre « contact » d'une famille touchée par la maladie en Guinée est présent au Sénégal. Le diagnostic biologique est établi, le ministère de la Santé annonce le cas publiquement lors d'une conférence de presse donnée par la ministre aux médias nationaux et internationaux, et déclenche la mise en place des mesures prévues par le RSI, le 29 août 2014.

Les discours publics à propos d'Alpha

À partir d'avril 2014, chaque « cas suspect » identifié au Sénégal est rapporté par les médias, notamment par les agrégateurs d'informations sur internet tels qu'*Actusen*, *Leral*, *Dakaractu*, *Senxibar* ou *Seneweb*, qui produisent

aussi eux-mêmes de brefs articles de flux. Les titres insistent sur la montée de la peur dans la population : « Un cas suspect du virus Ebola interné à Colobane : Dakar frissonne de peur » (*Actusen.com*, 12 juin 2014). La quasi-totalité d'entre eux prônent la fermeture des frontières, qui sera mise en pratique sur la frontière avec la Guinée pour la seconde fois fin août 2014, après une première fermeture d'une dizaine de jours en avril 2014 consécutive à la déclaration de l'épidémie en Guinée : « Fermeture des frontières terrestre, maritime et aérienne : le Sénégal revient à la raison et se barricade enfin » (*Actusen.com*, 21 août 2014).

Dans ce contexte, l'annonce du cas d'Ebola est très médiatisée : l'information figure à la une de tous les quotidiens sénégalais que nous avons collectés, avec des titres dévoilant des renseignements essentiellement sur sa nationalité, par laquelle il est désigné : « "Kaawteef!" Dakar, finalement contaminé d'Ebola : un Guinéen est passé par là » (*ActuSen.com*, 29 août 2014), « Le cas d'Ebola est à Fann : c'est un étudiant guinéen qui a réussi à s'échapper de son pays et à entrer au Sénégal » (*Actusen.com*, 29 août 2014), « Retour sur le parcours de l'étudiant importateur du virus Ebola au Sénégal » (*Actusen.com*, 30 août 2014). Ces articles, inspirés du communiqué de presse de l'Agence nationale (Agence de presse sénégalaise), ont peu de faits à rapporter et donnent la place à des commentaires qui critiquent Alpha de manière plus ou moins explicite, sur la base de quatre motifs : il aurait contourné les mesures de fermeture ou de contrôle des frontières pour entrer au Sénégal ; il serait venu au Sénégal en se sachant infecté ; il n'aurait pas informé les soignants sénégalais d'aspects clés de son itinéraire ; il voudrait profiter du système de soins sénégalais. Selon *Actusen*, entre autres journaux, Alpha serait entré dans le pays malgré la fermeture des frontières. Cette critique, émise à une date où la chronologie de l'itinéraire d'Alpha n'a pas été reconstituée, alors qu'on ignore qu'il est entré au Sénégal plusieurs jours avant la fermeture de la frontière, aurait même été émise par le président de la République Macky Sall : « Si ce n'était pas son état de santé, il (l'étudiant guinéen) devait être poursuivi par nos juridictions » (titre *Leral.net*, 1^{er} septembre 2014). Rectifiant cette erreur, d'autres articles évoquent le contournement du dispositif de contrôle (plutôt que de fermeture) aux frontières, sans préciser cependant la nature du contrôle ni le moyen par lequel il aurait été contourné. C'est aussi ce que mentionne *Actusen* (« La ministre Eva Marie Colle Seck invite à ne pas paniquer : pourquoi cela relève-t-il d'un exercice de funambule ? », 29 août 2014) :

Les autorités sénégalaises ont été prises de court par l'étudiant guinéen, qui a pu tromper la vigilance de nos gardes-frontières, en entrant sans difficulté au Sénégal. Alors qu'il transportait le virus Ebola.

À propos de son itinéraire antérieur, les professionnels de santé reprochent à Alpha de ne pas avoir mentionné que sa famille était touchée par Ebola, ni qu'il avait participé aux funérailles d'un parent décédé de MVE, une accusation relayée par la presse (« Vidéo Ebola au Sénégal : Comment le jeune Guinéen a

caché sa maladie et trompé les autorités ? », *Dakaractu*, 29 août 2014 ; « Entretien avec D^r Daye Kâ, service des maladies infectieuses de Fann : "On a eu peur..." », *Le Quotidien*, 31 décembre 2014). Les commentaires relatifs aux articles parus sur internet, par des lecteurs utilisant des pseudonymes, vont plus loin : ils critiquent Alpha pour avoir caché une infection dont il aurait été conscient :

Ce qu'il a fait c'est un crime et il a mis en danger toute la nation sénégalaise.

Ces accusations sont en grande partie infondées : sa famille ayant manifesté les premiers symptômes après son départ de Guinée, Alpha n'était pas informé de son atteinte par Ebola. Certes, Alpha aurait pu se douter que son oncle défunt en était atteint, mais le déni de l'épidémie de MVE par la population guinéenne en septembre 2014, qu'il invoque pour expliquer son ignorance, est largement attesté. Alpha a-t-il soupçonné Ebola plus tard, lorsqu'au Sénégal il fut mieux informé et qu'il aurait pu se sentir concerné au vu de ses symptômes ? Ceci reste possible, et notre enquête ne permet pas d'être affirmatif. Le silence d'Alpha à cet égard pourrait être expliqué par le poids psychologique que représente l'annonce d'une maladie grave, qui donne souvent lieu à un refus ou un déni au moins dans l'immédiat, ou par la peur de l'impact de ce diagnostic sur l'attitude des soignants. Enfin, certains médias reprochent à Alpha d'avoir caché son diagnostic afin de profiter du système de soins sénégalais au vu des insuffisances du système de soins guinéen.

Le point commun à ces accusations est la notion d'introduction active du virus dans le pays, présente même dans des titres d'articles : « Comment le jeune étudiant guinéen a "importé" le virus au Sénégal » (*Leral.net*, 30 août 2014) ; son caractère volontaire est mentionné de manière plus inconstante. Cette critique est suffisamment répandue pour qu'un site d'information se sente obligé de se prononcer contre ces accusations et de rétablir partiellement les faits (« Le jeune Guinéen ignorait, quand il quittait son pays, qu'il était porteur du virus Ebola », *Leral.net*, 30 août 2014). L'article fait rapidement l'objet de plus de cinquante commentaires antagonistes sur le site internet.

Ces discours publics diffusés par les médias ne restent pas sans effet : dans l'après-midi du 29 août, une « bande de jeunes » se présente à l'entrée du CHNU de Fann pour « régler son compte au Guinéen qui a apporté Ebola », selon les termes rapportés par le vigile qui les a arrêtés. Dès ce jour, une voiture de police sera postée devant le service de maladies infectieuses pendant toute la durée de son hospitalisation, afin d'assurer sa sécurité⁶. Les commentaires des

⁶ Cette présence policière est largement interprétée au sein de l'hôpital comme destinée à dissuader le malade de quitter le pavillon où il est confiné.

lecteurs sur les sites web de journaux sénégalais, comme les entretiens que nous avons menés, montrent que ces discours ont été largement repris et constituent le noyau dur des représentations dans la population, en cours de constitution à cette période. Ces discours accusateurs se prolongeront par une vague de xénophobie contre les Guinéens installés au Sénégal, souvent de longue date. Alpha, hospitalisé en pavillon d'isolement sans accès aux médias et avec un accès limité au téléphone, n'est dans un premier temps pas informé de ces critiques.

LA GUÉRISON D'ALPHA, FAIT CLINIQUE ET GESTION MÉDIATIQUE

L'évolution clinique

Au cours de son hospitalisation dans le service de maladies infectieuses, les symptômes d'Alpha s'estompent rapidement, probablement grâce au traitement symptomatique très complet qu'il a reçu depuis plus d'une semaine, jusqu'à disparaître quelques jours après sa mise en isolement. L'OMS mentionne :

Le 5 septembre, l'analyse des échantillons de laboratoire prélevés sur le patient s'est révélée négative, ce qui indiquait qu'il s'était remis de la maladie à virus Ebola.

(OMS, 2014b)

Cette guérison est évoquée par le ministère le 9 septembre, après que les résultats de tests répétés soient négatifs.

Pour Alpha, bien que ses symptômes aient disparu, la perte du statut de malade va se dérouler par étapes. La semaine suivante sera une période de flottement : Alpha est toujours isolé dans le centre de traitement du service de maladies infectieuses du CHNU de Fann où il est seul, en attente de pouvoir rentrer en Guinée. Ce retour pose un problème politique puisque la frontière avec la Guinée est fermée, officiellement pour protéger le Sénégal vis-à-vis du risque épidémique. Les autorités sénégalaises ne souhaitent pas qu'Alpha quitte le centre hospitalier et reste au Sénégal, car cela aurait inquiété la population qu'elles veulent protéger de tout risque de transmission secondaire, à une période où les modalités d'excrétion du virus dans les fluides corporels des guéris ne sont pas connues. D'autre part, Alpha est en sécurité dans le service hospitalier devant lequel la police est toujours présente, protégé de l'agressivité exprimée à son égard dans certains médias et dans la rue. Notons que cette hospitalisation en service de maladies infectieuses au-delà du terme de l'indication médicale est aux marges de la légalité selon la législation

sénégalaise, en l'absence de Code de la santé publique, même si l'état d'exception que permet le RSI peut être invoqué⁷.

La gestion institutionnelle et médiatique de la guérison

C'est seulement le 19 septembre que deux médias nationaux annoncent le retour d'Alpha par avion vers la Guinée suite à sa guérison, déjà mentionnée la veille de manière non officielle (selon ses propres termes) par la ministre (« Ebola : Le Sénégal ne doit pas être sur la liste rouge », *APS*, 18 septembre 2014). En exclusivité, la Radio Télévision sénégalaise (RTS), chaîne télévisée publique nationale, diffuse pendant les informations du soir un reportage comprenant des interviews d'Alpha, du médecin chef de service des maladies infectieuses, du médecin point focal Ebola et du directeur du CHNU de Fann, qui explicitent les conditions de son hospitalisation. Un vol militaire spécial a été affrété car les vols commerciaux entre les deux pays sont suspendus, le corridor humanitaire entre Dakar et les trois pays touchés ne sera pas ouvert avant fin septembre et aucun passager ne peut être embarqué à Dakar à destination de la Guinée. Les médias annonceront le lendemain que le gouvernement guinéen, qui n'avait pas apprécié la fermeture de la frontière par le Sénégal, refuse l'atterrissage à Conakry ; l'avion a donc atterri à Kédougou (Sénégal) d'où Alpha a rejoint la Guinée par voie terrestre, avec un accompagnement médical.

La parole a été donnée à Alpha dans quelques interviews audio à partir du 13 septembre, mais il s'exprime surtout lors de l'interview filmée diffusée le 19 septembre. Le jeune homme apparaît frêle, et se présente de manière modeste. Ses propos comportent quatre points notables : Alpha explique la chronologie de son séjour et rectifie les erreurs initiales de dates faites par les médias. Il « demande pardon » pour avoir introduit le virus au Sénégal, information jugée suffisamment importante pour figurer en bandeau du reportage télévisé et être reprise en titre d'article : « M.L.D., Guinéen guéri de la fièvre hémorragique à virus Ebola, parle : "J'ai été la première personne à apporter le virus au Sénégal et j'en suis sincèrement désolé" » (*L'Observateur*, 14 septembre 2014). Il explique qu'il doit sa guérison aux médecins sénégalais et les en remercie, ainsi que le personnel de l'hôpital et les autorités sénégalaises. Il se réfère à Allah pour la protection et à sa religion comme guide dans l'épreuve qu'il a endurée.

Le commentaire de la RTS précise qu'il rentre en Guinée à sa demande, et Alpha explique qu'il a l'intention de rencontrer des autorités sanitaires pour

⁷ Précision apportée par M. Badji, professeur de droit, lors de la journée d'étude du 1^{er} octobre 2014 (Desclaux Sall & Desclaux, 2015).

« contribuer à la santé mondiale », après avoir rendu hommage à sa mère décédée. La RTS mentionne qu'Alpha a souffert de la disparition de plusieurs membres de sa famille en Guinée, qu'il a perdu tous ses biens détruits à la sortie du pavillon d'isolement⁸, et que sa famille vivant au quartier Parcelles Assainies à Dakar a été stigmatisée. Le directeur de l'hôpital lui transmet une aide financière de la part du président de la République Macky Sall destinée à remplacer les biens détruits. Alors que la plupart des journalistes ont surtout ostracisé Alpha jusqu'à cette date, ceux de la RTS « se mettent à sa place » en retraçant sa situation et les conditions de son expérience au Sénégal. À la suite des interviews, après les échanges entre Alpha et les autorités médicales et sanitaires, il est filmé sur les marches de la passerelle de l'avion qui doit le ramener « chez lui » et l'avion est montré roulant sur la piste d'envol.

Le discours public tenu par les médias et leurs audiences (notamment les lecteurs sur internet) à propos d'Alpha est alors marqué par un revirement. Les critiques et les qualificatifs péjoratifs disparaissent des articles (mais pas totalement des commentaires de lecteurs sur internet, dont certains restent violents). Une bienveillance des auteurs est perceptible, qui était absente des articles de la période antérieure. On voit émerger la rhétorique du pardon dans les commentaires, y compris parmi les lecteurs qui maintiennent leurs reproches :

Tu es pardonné petit Guinéen, l'erreur est humaine, suis les recommandations de ton médecin, qu'Allah te pardonne et te protège (sic).

Cependant, dans la quasi-totalité des articles, Alpha est toujours considéré comme coupable :

Le jeune étudiant dont certains parents et proches sont décédés [de] cette maladie est venu au Sénégal déjà malade. Il a caché d'abord sa maladie pendant quelques temps avant de passer aux aveux.

(« Les derniers tests effectués par l'Institut Pasteur sont négatifs : le malade soigné à Fann est complètement guéri », *Senxibar*, 10 septembre 2014).

UNE GUÉRISON NATIONALE

Une guérison collective organisée

Le 18 septembre, un communiqué de presse mentionne :

⁸ La destruction systématique à la sortie de l'isolement des vêtements et objets, y compris du téléphone et parfois des documents d'identité, pour des motifs d'hygiène, est très mal vécue par les survivants.

« Nous attendons la fin de la journée (jeudi) pour dire si nous allons l'annoncer officiellement mais le Guinéen est guéri. Nous allons faire également un prélèvement sur les personnes qui étaient en contact avec lui aujourd'hui (jeudi) », a dit Awa Marie Coll Seck.

(« Ebola : le Sénégal ne doit pas être sur la liste rouge de l'OMS [ministre] », *APS*, 18 septembre 2014).

Dans ce propos de la ministre, apparaît pour la première fois l'association de deux événements *a priori* indépendants. D'un point de vue de santé publique, quelle que soit l'issue de l'épisode pathologique du « cas », les personnes contacts doivent terminer leur période de surveillance 21 jours après leur dernier contact corporel direct ou indirect exposant au risque de transmission du virus Ebola (OMS, 2014c). Une stratégie de surveillance synchrone de l'ensemble des 74 cas contacts a été choisie, ce qui signifie que, quelle que soit la date de leur exposition, échelonnée entre le 16 et le 29 août, ces personnes ont été mises sous surveillance du 29 ou 30 août au 18 septembre. La simultanéité des deux annonces a pu être réalisée en retardant l'annonce officielle de la guérison d'Alpha.

Or, la guérison d'Alpha avait déjà été annoncée dès le 9 septembre par le directeur général de la santé, qui appliquait alors la définition médicale de l'OMS de la guérison (OMS, 2014c)⁹ ; une information diffusée par la presse internationale :

Nous avons effectué des examens de contrôle à deux reprises. Il [le malade] n'a plus le virus. Il est guéri.

(« Ebola : l'unique malade identifié au Sénégal a été guéri », *Jeune Afrique*, 10 septembre 2014)

D'ailleurs, les médias signalaient que son état de santé s'était amélioré dès le 31 août (« Ebola : toujours en isolement, le jeune Guinéen "se porte bien" (médecin) », *APS*, 31 août 2014). L'élément objectif nouveau à la date du 19 septembre est le départ d'Alpha « vers son pays ». Dans un article paru l'année suivante, les médecins qui l'ont traité écrivent : « Le patient a été complètement guéri après 23 jours d'hospitalisation » (Bousso *et al.*, 2015), utilisant une définition de la guérison qui permet une mise en cohérence chronologique avec le récit national.

Le 19 septembre 2014, les deux événements sont donc médiatisés de manière simultanée : une conférence de presse à laquelle participent la plupart

⁹ L'OMS définit la guérison sur la combinaison de critères cliniques (trois jours ou davantage sans fièvre ni symptôme significatif ET amélioration significative de l'état clinique ET état général relativement bon) et de critères biologiques (deux résultats négatifs de PCR successifs à 24 heures d'intervalle) (OMS, 2014d).

des médias porte essentiellement sur l'absence de transmission parmi les cas contacts (« En contact avec le malade guinéen : Les 74 personnes hors de danger », *Seneweb*, 19 septembre 2014). Pendant ce temps, les interviews d'Alpha et des autorités administratives et médicales sont filmés et Alpha peut prendre le chemin de l'aéroport, devant les caméras de la RTS qui montrent le départ de son avion sur le tarmac. Le lendemain, des médias associent les deux informations, annoncent que le Sénégal tout entier est guéri (« L'actualité d'Ebola traitée en priorité », Agence sénégalaise de presse, 20 septembre 2014 ; « Guéri, Ebo rentre en Guinée, les 74 contacts négatifs », *Le Populaire*, 20 septembre 2014). Comme l'indique *Seneweb* à propos d'Alpha :

Son retour en Guinée met fin à un long épisode de psychose dans la capitale.

(« Ebola : Guéri, le jeune Guinéen est rentré ce matin », *Seneweb*, 19 septembre 2014)

Cette « guérison nationale », nous l'observons de plusieurs manières dans notre dispositif d'enquête, au travers du soulagement exprimé par les personnes contacts et les volontaires chargés de les suivre, ainsi que des agents de santé.

Si les médias sont relativement bien informés, ils le doivent à la gestion de l'information par le ministère de la Santé qui, dès l'annonce du diagnostic le 29 août 2014, organise des conférences de presse régulières et diffuse de nombreux communiqués, souvent repris dans les articles sans modification majeure. Mi-août 2014, le directeur d'un journal qui avait publié l'existence de cinq cas d'Ebola au Sénégal fut poursuivi en justice par le ministère de la Santé pour diffusion de fausses nouvelles, et lourdement condamné. Le ministère de la Santé a attribué aux médias un rôle actif dans la diffusion d'une information exacte et transparente, comme le rapporte notamment cet article :

Lorsque la maladie s'est signalée dans les pays voisins [sic, comprendre : voisins], le Sénégal a pris toutes les mesures pour y faire face : dispositif d'alerte, fermeture des frontières, communication avec une invitation explicite aux journalistes à contribuer à cet effort national pour endiguer la maladie dans un contexte où les rumeurs les plus folles ont cours. Les médias ont véritablement fait un travail en termes d'information sur la maladie en diffusant en français et langues nationales les comportements à adopter, en décrivant la maladie, ses symptômes et ses manifestations.

(« Les derniers tests effectués par l'Institut Pasteur sont négatifs : le malade soigné à Fann est complètement guéri », *Senxibar*, 10 septembre 2014)

C'est donc de manière unanime qu'ils annoncent la guérison d'Alpha et la fin de la période de surveillance des cas contacts comme des faits de portée nationale.

Trois dimensions de la guérison collective

En organisant la simultanéité entre d'une part l'annonce de la guérison d'Alpha et son éloignement, et d'autre part l'annonce de l'absence de transmission parmi les cas contacts, le ministère de la Santé clôture la séquence de crise sanitaire et décrète la fin du récit épidémique public. Au plan des perceptions sous-jacentes aux discours publics, l'association de la guérison individuelle d'Alpha et de la guérison collective du Sénégal a des effets à trois niveaux : épidémiologique, des représentations sociales du risque, et moral.

La « guérison épidémiologique », c'est-à-dire la suspension du risque objectif de transmission du virus sur le territoire sénégalais, apparaît de manière explicite : le public apprend officiellement et simultanément que le « porteur du virus » est parti, et qu'il n'y a pas eu de transmission secondaire sur le sol sénégalais. La frontière avec la Guinée est fermée et Alpha a été raccompagné dans son pays : le danger est donc éloigné hors du territoire national. Les autorités parlent à partir de ce moment de *cas isolé importé* et non plus de *flambée épidémique*. Le 17 octobre (soit 42 jours après la guérison d'Alpha), l'OMS déclarera la fin de l'épidémie au Sénégal suivant ses normes qui imposent l'observation d'une période sans nouveau cas égale à deux fois la durée théorique maximale d'incubation (OMS, 2014d).

La perception par la population que le risque a été écarté se fait sentir à tous les niveaux de notre enquête : la peur d'Ebola semble disparaître dans un soulagement collectif (« Ouf de soulagement national : les tests effectués sur les 67 personnes contactées par l'étudiant guinéen sont négatifs », *Actusen.com*, 19 septembre 2014). On observe un relâchement général des mesures de prévention et de protection parmi la population, malgré la persistance d'une dynamique épidémique dans les pays les plus touchés : les contrôles de la température par thermoflash à l'entrée de bâtiments et les postes de lavage des mains sont délaissés, les solutions hydroalcooliques sont moins utilisées. Les contacts corporels ne sont plus évités : progressivement, on recommence à se serrer la main pour se saluer. Le dispositif exceptionnel de gestion de la crise impliquant la programmation coordonnée d'activités par des comités interministériels (composés d'acteurs publics, issus d'ONG et privés) est suspendu, et les professionnels engagés dans le processus institutionnel de renforcement du dispositif de riposte, qui se retrouvaient jusqu'alors quotidiennement pour des réunions de travail, retournent à leurs autres dossiers laissés en suspens. D'autre part, la guérison du malade atteste, selon les médias, de la capacité des médecins sénégalais à traiter la MVE, grâce notamment à la technicité du système de soins sénégalais attestée pour ce qui concerne le diagnostic biologique et virologique par l'Institut Pasteur de Dakar. La chape de peur vis-à-vis du risque Ebola, présente au Sénégal dès le diagnostic d'Alpha, semble avoir disparu. On note cependant l'émergence d'une nouvelle crainte : que le Sénégal soit « pris d'assaut » par des malades guinéens souhaitant être

mieux traités que dans leur pays. Cette crainte témoigne de la satisfaction de la population sénégalaise à propos de son système de soins, de toute évidence bien plus performant que ceux des pays voisins les plus touchés par l'épidémie.

Une dernière dimension qui articule guérison individuelle et guérison collective est la dimension morale. Les discours des médias expriment un « grand pardon » accordé à Alpha, qui allie la miséricorde de source divine envers un bon musulman et la mansuétude des Sénégalais envers un « jeune étudiant » venu d'un pays frère. Ce discours bienveillant répond en premier lieu à l'expression d'excuses par Alpha, mais aussi probablement au fait qu'il apparaît à la télévision nationale comme un très jeune homme humble et physiquement chétif, à l'opposé d'une figure qui pourrait représenter un danger (voir le terme « petit Guinéen » présent dans plusieurs titres). Ce pardon individuel ouvre la voie à des discours plus solidaires envers les Guinéens en général, et les médias rappellent des manifestations d'entraide récentes (par exemple au cours de compétitions internationales de football, etc.) et réaffirment la parenté entre Sénégalais et Guinéens. Ainsi, les commentaires des lecteurs sur internet affichent l'importance de la *teranga* (hospitalité sénégalaise) comme valeur et l'assurance de la supériorité technique du système de soins du Sénégal. Ceci permet aux citoyens sénégalais de se retrouver dans une identité positive, tout en continuant à se protéger grâce à la fermeture des frontières vis-à-vis d'autres malades de Guinée susceptibles de suivre le même parcours qu'Alpha. C'est ce que signifie ce commentaire :

Alhamdoulilah Ebola est parti mais restons vigilant, mais il y a d'autres guinéennes (sic) qui veulent traverser nos frontières alerte.

(Commentaire de lecteur en ligne n° 7, « Ebola : guéri, le jeune Guinéen est rentré ce matin », *Seneweb*, 19 septembre 2014)

CONCLUSION

La guérison de l'unique « cas d'Ebola » diagnostiqué au Sénégal a-t-elle donné lieu à son héroïsation ? Ce malade a-t-il été considéré comme un coupable ou comme un héros ?

Comme d'autres « patients zéro » d'épisodes épidémiques, tels que Gaëtan Dugas et Mary Mallon, Alpha a d'abord été accusé d'avoir introduit la maladie consciemment, si ce n'est volontairement, au Sénégal. Mais contrairement à eux, il a été « pardonné », soigné, guéri, et « raccompagné chez lui »¹⁰. Après avoir été honni, il a été plaint pour les souffrances qu'il a endurées, et remercié

¹⁰ Cet accompagnement à titre gratuit ne pouvait être refusé par Alpha, qui s'est réinstallé en Guinée.

pour être reparti en Guinée, éloignant du pays l'image personnifiée du risque. Alpha n'a pas suivi la voie tracée pour les survivants d'Ebola en Guinée, où ils étaient attendus dans un rôle d'acteurs de santé communautaires susceptibles de convaincre d'autres malades de l'intérêt du traitement et de leur apporter des soins dans les centres de traitement Ebola grâce à leur immunité acquise pendant leur maladie. Alpha a cependant joué un rôle clé à la fin de la flambée épidémique au Sénégal, mais sur le mode « passif », en acceptant la voie qui lui a été proposée, incluant une hospitalisation prolongée immédiatement suivie d'un rapatriement après une présentation télévisée à visage découvert qui a mis en images (largement diffusées) sa guérison, sa contrition et son éviction, couplées à la contribution des acteurs médicaux et institutionnels. Il a ainsi permis au ministère de la Santé du Sénégal, en particulier à sa ministre très engagée dans la lutte contre Ebola, de clore de manière transparente, didactique et cohérente, une gestion de la flambée épidémique remarquablement efficace tant sur le plan épidémiologique que sur le plan sociopolitique.

L'organisation et la mise en images du départ d'Alpha ont exposé de manière spectaculaire l'éviction du risque, instituant une séparation entre le « sûr » et le « risqué », dont Douglas a montré la valeur symbolique pour qu'une société puisse faire face à un danger incertain (Douglas, 2002). La simultanéité entre les annonces de la guérison d'Alpha et son départ, qui a donné à sa guérison individuelle une ampleur nationale, a été organisée au prix d'interprétations de la définition biomédicale de la guérison pour la MVE. Depuis, d'autres acteurs notamment médicaux ont repris à leur compte l'interprétation ministérielle de sa chronologie, malgré le décalage avec la définition que donne l'OMS de la guérison bioclinique de la maladie à virus Ebola (OMS, 2014c) et avec le premier communiqué de l'OMS (2014b), contribuant ainsi à renforcer le récit épidémique national. Notre étude montre de quelle manière la définition biomédicale de la guérison, bien que présentée comme basée sur des données biologiques et définie par des normes rigoureuses, fait l'objet d'usages sociaux dépendants du contexte, des acteurs et de leurs intentions.

La fin du récit épidémique a suscité une glorification de la nation sénégalaise pour sa gestion d'Ebola par des acteurs internationaux. L'OMS a « félicité le pays de sa diligence à mettre un terme à la transmission du virus » (OMS, 2014d), lui attribuant un rôle actif qui peut être questionné au vu de l'histoire du patient, alors que quarante agents de santé ont été exposés au virus Ebola par des contacts avec lui avant son isolement. Des biologistes ont imputé l'absence de transmission du virus Ebola sur le sol sénégalais à une faible virulence de la souche virale ou aux effets du traitement symptomatique reçu par Alpha, et la ministre a évoqué la chance et la grâce de Dieu comme des composantes essentielles dans le succès de la riposte. Cependant, divers médias et auteurs tels que Patterson, reprenant l'appréciation de l'OMS, participant au processus

d'héroïsation lié au récit épidémique, créditent le système de soins sénégalais de la victoire sur l'épidémie (Patterson, 2015).

Le ministère a joué un rôle clé pour donner à la guérison d'Alpha la valeur métonymique d'une « guérison nationale » à trois niveaux (épidémiologique, concernant les représentations du risque et de la capacité de réponse, et moral), mais ce sont les médias et leurs lecteurs qui lui ont donné des significations révélatrices de thèmes importants dans l'identité du Sénégal. Alors que des analyses récentes à propos d'épidémies de fièvres hémorragiques montrent qu'au XXI^e siècle plusieurs « récits » peuvent coexister dans les discours publics (Leach & Hewlett, 2010), le récit épidémique public du Sénégal est assez homogène, en particulier parmi les médias, quasi unanimes, dans le pays et à l'étranger. Dans la sous-région, le Sénégal est apparu une nouvelle fois comme un pays soudé et sans dissensions internes majeures, hospitalier vis-à-vis des ressortissants des « pays frères » (en phase avec la composition ethnique de sa population partagée avec les pays voisins et avec les migrations et circulations de populations à l'échelle de la sous-région), et comme un pays « pilote » en matière de santé publique, au système de santé réactif et capable d'innovations susceptibles d'être ensuite dupliquées dans les autres pays (à l'exemple du programme national de prise en charge des personnes vivant avec le VIH, initiative d'accès aux ARV dupliquée notamment au Mali et en Guinée). Le récit épidémique à propos de la flambée d'Ebola de 2014 s'inscrit ainsi dans le « récit national » qui lui préexistait, c'est-à-dire dans la manière dont la population du Sénégal perçoit son pays et la place qu'il occupe en Afrique de l'Ouest, bien au-delà de ce qui concerne la santé publique. Contrairement aux « mythes » à propos de John Snow et Alexander Fleming évoqués en introduction, l'héroïsation du Sénégal dans son récit épidémique, dont Alpha a été la figure révélatrice, n'est pas qu'une représentation élaborée *a posteriori* par des tiers, mais le résultat d'une gestion sociopolitique efficace de la crise sanitaire par le ministère de la Santé, qui a su maîtriser la communication sur l'épidémie et donner un sens à la crise depuis son début jusqu'à sa résolution, et le reflet de l'identité du Sénégal en Afrique de l'Ouest.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- BEAULIEU L., 2012. « Celui par qui le VIH arriva... », *Le Monde*, http://www.lemonde.fr/sciences/article/2012/07/25/celui-par-qui-le-vih-arriva_1737756_1650684.html (consulté le 8 février 2019).
- BOUSSO A., SEYDI M., KA D., BOUBAKAR B.S., COR S.S., IDRISSE T., MARIE C.-S.A. *et al.*, 2015. « Experience on the management of the first imported Ebola virus disease case in Senegal », *Pan African Medical Journal*, 22, supp. 1
- DESCLAUX SALL C., DESCLAUX A., 2015. « L'enfant face à la maladie à virus Ebola. Journée d'étude et d'échanges, Dakar, 1^{er} octobre 2014 », *Médecine et Santé tropicales*, 25, 2, 125-129
- DOUGLAS M., 2002. *Risk and Blame: Essays in Cultural Theory*, London, Routledge.

- DUFOUR H.D., CARROLL S.B., 2013. « History: Great myths die hard », *Nature*, 502, 7469, 32-33
- FABRE G., 1993. « Conflits d'imaginaires en temps d'épidémie », *Communications*, 57, 1, 43-69
- FARMER P., 1997. *Sida en Haïti : La Victime accusée*, Paris, Karthala.
- FASSIN D., 2001. « Une double peine. La condition sociale des immigrés malades du sida », *L'Homme. Revue française d'anthropologie*, 160, 137-162
- GRMEK M.D., 1990. *Histoire du sida : début et origine d'une pandémie actuelle*, Paris, Payot.
- HÉRITIER F., D'ONOFRIO S., 2013. *Sida, un défi anthropologique*, Paris, Les Belles Lettres.
- LEACH M., HEWLETT B.S., 2010. « Haemorrhagic fevers: Narratives, Politics and Pathways ». In : S. DRY, M. LEACH (eds.), *Epidemics. Science, governance and social justice*, London, Washington DC, Earthscan Ltd.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS), 2008. *Règlement sanitaire international (2005)*, Genève, <http://www.who.int/ihr/publications/9789241596664/fr/> (consulté le 8 février 2019).
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS), 2014a. *La flambée de maladie à virus Ebola au Sénégal est terminée*, OMS, <http://www.who.int/mediacentre/news/ebola/17-october-2014/fr/> (consulté le 8 février 2019).
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS), 2014b. *L'OMS félicite le Sénégal d'avoir mis fin à la transmission du virus Ebola*, déclaration, OMS, <http://www.who.int/mediacentre/news/statements/2014/senegal-ends-ebola/fr/> (consulté le 8 février 2019).
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS), 2014c. *Flambées épidémiques de maladie à virus Ebola et Marburg : préparation, alerte, lutte et évaluation. Version intermédiaire 1.2*, Genève, OMS, http://who.int/csr/disease/ebola/manual_EVD/fr/ (consulté le 8 février 2019).
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS), 2014d. *Prise en charge clinique des cas de fièvre hémorragique virale. Guide de poche pour l'agent de santé en première ligne*, OMS, 113 p., <http://www.who.int/csr/resources/publications/clinical-management-patients/fr/> (consulté le 8 février 2019).
- PATTERSON D.A., 2015. « Le virus Ebola : un révélateur d'inégalités biomédicales et une intervention internationale hétérogène », *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, 11, <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/1914> (consulté le 18 juin 2019).
- ROSENBERG C.E., 1989. « What Is an Epidemic? AIDS in Historical Perspective », *Daedalus*, 118, 2, 1-17
- WALD P., 1997. « Cultures and Carriers: "Typhoid Mary" and the Science of Social Control », *Social Text*, 52/53, 181-214.
- WALD P., 2008. *Contagious: Cultures, Carriers, and the Outbreak Narrative*, Durham, USA, Duke University Press Books.

ESPOIRS DE GUÉRISON FACE AUX MALADIES CHRONIQUES OU INCURABLES DANS L'ENFANCE EN MAURITANIE

Hélène Kane*

INTRODUCTION

En Mauritanie, des enfants de plus en plus nombreux accèdent au diagnostic et au traitement de maladies qui ne peuvent être « guéries », qu'il s'agisse de maladies chroniques pouvant être stabilisées, ou de maladies dont le stade d'évolution laisse craindre une mort proche. Cette augmentation est due au développement récent de l'offre de soins, avec de nouvelles possibilités thérapeutiques biomédicales. En l'espace de quelques années, à Nouakchott, la capitale, plusieurs hôpitaux comprenant un service de pédiatrie ont ouvert leurs portes, l'hôpital Mère-enfant en 2009, l'hôpital de l'Amitié en 2010 et le Centre national d'oncologie en 2011. Le nombre de lits d'hospitalisation pédiatrique a plus que doublé. Bien que les politiques de santé soient encore largement tournées vers la survie infantile, la délivrance des soins de santé primaires et la lutte contre les maladies infectieuses (ministère de la Santé, 2017), cette augmentation de la capacité d'hospitalisation s'est accompagnée du développement de spécialités telles que la néonatalogie, la chirurgie pédiatrique et l'oncologie pédiatrique. De plus, les services de pédiatrie générale accueillent, aux côtés d'enfants frappés par des maladies infectieuses ou des traumatismes, des enfants souffrant de la drépanocytose, du diabète, de l'épilepsie ou du VIH.

De telles pathologies nécessitent un suivi au long terme, un engagement régulier dans les soins et une gestion quotidienne de la maladie. Ces modalités de prise en charge sont compliquées à mettre en œuvre dans le contexte mauritanien, du fait d'une fragmentation des compétences et des technologies sanitaires entre les différents hôpitaux et, plus généralement, de la faible accessibilité des soins (Kane, 2015). L'étude de ces pathologies dans les pays du

* Anthropologue, chercheuse associée à UMI ESS, CNRS, UCAD, UGB, CNRST, USTTB, Dakar, Sénégal.

Nord a montré que la longue durée caractérisant les maladies chroniques a aussi des conséquences allant de l'évolution des relations thérapeutiques et de la place du patient dans son parcours de soins (Baszanger, 1989), à la rupture biographique et aux perturbations identitaires vécues par le malade (Charmaz, 1983 ; Bury, 1982). Le développement de la prise en charge des maladies chroniques fait ainsi apparaître en Mauritanie de « nouveaux enfants malades », pour lesquels pourrait s'appliquer, comme dans les pays du Nord, « la reconnaissance de l'inadéquation de l'idée de guérison » (Herzlich & Pierret, 1984 : 259), l'idée de « guérison » étant remplacée par celle de « gestion de la maladie ».

Cependant, en Mauritanie, tandis que des propositions médicales visent une « stabilisation » conditionnée par l'observance des traitements et le respect de règles hygiéno-diététiques, un ensemble de conceptions culturelles et religieuses maintiennent un espoir de guérison, c'est-à-dire de disparition de la maladie. Cet espoir de guérison — entretenu par les familles, les guérisseurs et par certains silences des soignants — contraste avec des soins médicaux ne pouvant que stabiliser et soulager. Notre propos, dans ce chapitre, est d'étudier les conséquences de cette dissonance sur les parcours de soins et l'expérience de maladies « inguérissables », et d'examiner si la chronicisation de certaines maladies peut influencer les conceptions locales de la guérison.

Étudier l'expérience de la maladie chronique infantile

De manière comparable à d'autres contextes subsahariens, la transition sanitaire en Mauritanie marque le pas, face au double fardeau d'une incidence des maladies infectieuses encore élevée et de la morbidité croissante des maladies non transmissibles (Masquelier & Soura, 2016). Les facteurs de cette situation épidémiologique sont multiples et complexes, l'accroissement des maladies non transmissibles étant à la fois lié au vieillissement de la population, à la sédentarisation et à l'évolution des modes de vie. Le poids des maladies non transmissibles est aussi révélé par le développement du système de santé, qui permet de dépister des pathologies auparavant invisibles, et de prendre en charge des malades autrefois condamnés à souffrir ou à mourir précocement. Recomposant les besoins de santé en Afrique subsaharienne et appelant de nouvelles réponses sanitaires (Lofandjola *et al.*, 2017), les maladies chroniques constituent aussi un objet d'étude relativement récent pour l'anthropologie. Un ensemble de recherches se sont notamment intéressées à l'expérience des personnes vivant avec le VIH, leurs difficultés à maintenir leur suivi médical (Carillon, 2011 ; Desclaux, 2001), les conséquences sociales de leur maladie et les solidarités familiales sur lesquelles elles peuvent s'appuyer (Attané & Ouedraogo, 2008 ; Sow & Desclaux, 2002). D'autres contributions ont concerné l'épilepsie (Arborio & Dozon, 2001), le diabète (Gobatto & Traoré, 2011 ;

Le Marcis, 2017), la drépanocytose (Lainé *et al.*, 2012 ; Bonnet, 2001), le cancer (Livingstone, 2012), mais plus rares sont les travaux documentant l'expérience des enfants souffrant de maladies chroniques en Afrique (Héjoaka, 2012 ; Ida, 2016).

Dans la lignée de ces recherches, notre analyse s'appuie sur plusieurs phases d'enquêtes ethnographiques réalisées en Mauritanie depuis 2010. Ces enquêtes ont été poursuivies essentiellement dans le cadre du programme de recherche « Enfances, soins & pédiatrie en Afrique de l'Ouest » dirigé par Yannick Jaffré¹ grâce à des financements du ministère des Affaires étrangères, de l'UNICEF et de la principauté de Monaco. En l'absence de comité d'éthique en Mauritanie, un protocole précisant nos principes déontologiques a été soumis au comité technique de l'Hôpital national, dont il a obtenu l'approbation. Les enquêtes ont combiné des entretiens avec des enfants malades, leurs parents et leurs soignants, et des observations dans les services de pédiatrie de l'Hôpital national, de l'hôpital Mère-enfant et du Centre national d'oncologie. Nous nous référons en particulier aux études de cas d'une trentaine d'enfants souffrant de maux ayant fait l'objet de recours répétés aux structures sanitaires. Ces enfants ont été rencontrés pour moitié lors d'une hospitalisation en pédiatrie et pour moitié par l'intermédiaire de petites organisations à base communautaire. Compte-tenu de ces modes de recrutement, certains enfants avaient obtenu un diagnostic médical (drépanocytose, diabète, tuberculose...) tandis que d'autres souffraient de maux qu'ils désignaient au travers de symptômes ou de terminologies populaires, sans que nous ayons les moyens de savoir si un diagnostic médical avait été établi. Ces enquêtes concernaient des enfants de familles maures, poulars, wolofs et soninkés, mais c'est seulement en langue *pulaar* que nous avons étudié la terminologie des maladies infantiles et des soins. Des éléments complémentaires sont issus d'investigations ayant porté sur la perception des maladies incurables, des soins palliatifs et de la mort en Mauritanie, réalisées en 2017 dans le cadre d'une recherche menée au sein de l'association Cairdeas Sahara², en collaboration avec et à l'initiative de Dave Fearon³.

Ces différentes données ont été rassemblées et confrontées afin d'étudier spécifiquement les formes d'espoirs de guérison entretenus face à des maladies

¹ Voir : <https://g-i-d.org/fr/gid-sante/programmes-de-recherches-en-cours/item/382-projet-enspedia-enfances-et-soins-en-pediatrie-en-afrique-de-l-ouest> (consulté le 9 avril 2019).

² Voir : <https://cairdeas.org.uk/our-work/sahara> (consulté le 9 avril 2019).

³ Intitulée « Les soins palliatifs dans une culture mauritanienne », cette recherche a obtenu l'approbation éthique du département des maladies non transmissibles du ministère de la Santé mauritanien. Elle a été financée par la société Johnson & Johnson et le Tropical Health and Education Trust (THET).

ne pouvant être « guéries » d'un point de vue médical. L'analyse a ensuite porté sur l'expérience des parcours de soins qui en découlent, du point de vue des professionnels de santé, des enfants et de leurs parents.

FOI RELIGIEUSE ET ESPOIR DE GUÉRISON

Lorsqu'on examine les propos génériques que nous avons recueillis sur les maladies, l'un des premiers constats qui s'imposent est que les notions d'« incurabilité » et d'« irréversibilité » de la maladie sont difficilement admissibles. En référence à des principes religieux et à des manières collectives de faire face aux aléas de l'existence, l'espoir de guérison et la crainte de la mort sont entretenus comme deux versants de l'incertitude du dessein de Dieu. La vie est sacrée et, selon un proverbe hassanya⁴, « tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir » (Fortier, 2000). Perdre l'espoir de la guérison revient à faire montre d'un manque de foi religieuse. Outre les cas de handicaps et malformations, généralement interprétés comme la conséquence d'une attaque de *djinns* pendant la grossesse ou les premiers jours de vie (Kane, 2015), l'accent est mis sur l'imprédictibilité des maladies, dont seul Dieu peut connaître l'évolution. La maladie est une épreuve divine à laquelle le croyant doit se soumettre patiemment. Cependant, l'acceptation musulmane de la maladie n'est pas une résignation, puisque l'islam encourage la recherche de traitements face à la maladie (Al-Shahri, 2016). Cette position est notamment étayée par la fréquente référence aux hadith d'Abu Hurayra selon lesquels « Allah n'a pas fait descendre une maladie, sans avoir fait descendre son remède ». Suivant ce principe, l'incurabilité définie d'un point de vue médical est relative, d'autres formes de traitements pouvant être recherchées.

C'est pas bien d'informer un malade qui a une maladie incurable, même l'islam interdit cela, il faut conseiller le malade, le réconforter. Par rapport au traitement, la médecine peut ne pas traiter la maladie, alors que la médecine traditionnelle peut la traiter, ou même avec les versets coraniques on peut soigner la maladie.

(Imam, maure)

Ainsi, dans les cas où la biomédecine se montre impuissante à guérir, la sagacité populaire encourage la recherche d'autres réponses thérapeutiques.

Si le malade revient ici, et que sa maladie est incurable, on l'accueille, et si on entend qu'il y a quelqu'un qui peut traiter la maladie, nous l'amenons voir ce dernier, on cherche d'autres

⁴ Dialecte arabe parlé par les Maures en Mauritanie.

alternatives. Au début quand on dit que la médecine ne peut pas traiter telle maladie, on peut paniquer.

(Grand-père, *pulaar*)

Ces conceptions de l'espoir fondées sur l'existence de remèdes pour toutes les maladies envoyées par Dieu se retrouvent en filigrane des parcours de soins. Lorsque la maladie résiste aux traitements médicaux, le parcours de soins en quête de guérison se saisit de toutes les opportunités thérapeutiques. Par ailleurs, l'attitude des enfants face à leur maladie est parfois liée à leur foi religieuse, comme dans cette discussion rapportée par la mère d'une petite fille qui a été soignée pendant plusieurs mois pour une maladie dont le diagnostic médical, s'il a été établi, nous est inconnu.

Quand on a fait l'admission, le guérisseur m'a appelée. Il m'a dit « Tu sais que ça fait un mois que ta fille est ici [à l'hôpital]. Toutes les personnes avec lesquelles elle était hospitalisée sont guéries. Elle, elle n'arrive pas à guérir. Tu sais qu'on a été créé et qu'on va mourir. [...] Elle n'est plus parmi les hommes. » [...] Mais Salma a répondu au guérisseur : « Tu n'es pas Dieu. Et tu n'enlèves pas la vie. Moi, je ne meurs pas. C'est Dieu qui m'a rendue malade, et il me guérira jusqu'à ce que je sois guérie. »

(Mère d'une fille de 11 ans souffrant de jaunisse, *pulaar*)

De même, un jeune garçon *haal pulaar* de 15 ans affirme qu'il « n'a rien dit » lorsque sa mère lui a annoncé que la maladie dont il souffre depuis sa petite enfance est une drépanocytose. « Il a juste accepté la volonté de Dieu », commente sa mère. L'espoir de guérir et l'acceptation patiente de l'épreuve divine sont ainsi les sentiments valorisés face à la maladie. Cette sémiologie des conduites imprégnée d'éthique religieuse et mue par la crainte de l'au-delà (Fortier, 2005), bien qu'elle n'épuise pas les registres interprétatifs mobilisés en cas de maladie, est particulièrement influente en Mauritanie. D'autres travaux, en milieu musulman, ont également mis en évidence la manière dont les enfants mobilisent des valeurs religieuses pour faire face à l'expérience d'une maladie chronique et lui donner une signification acceptable (Ida, 2016 ; Mufti *et al.*, 2015 ; Atkin & Ahmad, 2001).

NOSOLOGIE POPULAIRE ET GUÉRISON DES MALADIES

D'emblée, il convient de souligner que, en *pulaar*, *soigner* et *guérir* quelqu'un se traduisent par un même terme, *safaare*. L'idée d'un *soigner* ne visant pas la guérison est absente du vocabulaire, bien que l'on retrouve l'idée de *prendre soin* d'un enfant au sens de *s'en occuper* avec le verbe *topitaade*. La guérison est par ailleurs associée au fait de recouvrer la santé puisque, pour dire qu'une personne est guérie, on dit qu'elle *est en santé* (*o selli*). Enfin, pour

mentionner une évolution favorable sans que la santé ne soit entièrement recouvrée, on dit qu'elle *s'est améliorée* (*o samuri*).

Un autre constat important est que, si toutes les maladies peuvent être présumées guérissables, cette guérison n'est pas recherchée exclusivement au travers de la médecine moderne. L'examen des catégories nosologiques de l'enfance en milieu *pulaar* nous permet d'avancer qu'une distinction tend à être établie entre les maladies guérissables ou non par la biomédecine. Les savoirs populaires identifient des *maladies des Noirs* (*ñaw baleebe*), autrement dit des maladies liées aux génies ou aux sorciers, que la biomédecine, le *soigner des Blancs* (*safaare tuubakoobe*), est incapable de voir et de guérir. Leur traitement relève de savoirs secrets (*ganndal sirru*) et du *soigner des Noirs* (*safaare baleebe*). Une distinction comparable est retrouvée en milieu maure où, malgré l'affirmation d'un islam orthodoxe, il existe un ensemble de formules ésotériques *noires* (*khima kahla*) utilisées par les guérisseurs dans le traitement de certaines maladies (El Bara, 2007). Les pathologies infantiles que la biomédecine est supposée guérir efficacement incluent notamment des symptômes comme la diarrhée dite *ventre qui court* (*reedu dogooru*), les maux de tête (*hoore muussore*), et la *grippe* (*mabbo*) ou les fièvres intermittentes associées au paludisme (*jontinoje* ou *palu*). D'autres entités nosologiques populaires ont un statut plus ambigu, telles que *l'eau assise dans le corps* (*ndiyam jonde*) ou les maux des poussées dentaires (*addo*). Selon les contextes, les interlocuteurs et les modalités d'interprétation privilégiées, ces maladies donnent lieu à divers types de recours. Au premier rang des maladies que la biomédecine ne peut pas guérir, le *vent malin* (*henndu*) est une catégorie *pulaar* recouvrant un ensemble de maladies causant des paralysies, notamment la *tension*. Il est de notoriété publique, en milieu *pulaar*, que les docteurs ne peuvent pas soigner *henndu*. Comme l'exprime une grand-mère :

Si tu vas à l'hôpital, ils te disent que c'est la tension, ils te soignent pendant très longtemps, ça ne guérit pas.

(Grand-mère, *pulaar*)

Sans être toujours perçue comme une maladie des génies, la *jaunisse* (*sooynabo*) est aussi considérée comme une maladie face à laquelle la biomédecine est impuissante, comme cela a été observé en milieu bambara (Jaffré, 1999a). Enfin, les handicaps ou malformations imputés à l'échange de l'enfant par les génies (*gostaado*) sont considérés comme difficilement réversibles et paraissent inintelligibles pour les médecins. À ces « entités nosologiques populaires » (Olivier de Sardan, 1999) s'ajoutent des entités correspondant à des catégories médicales, plus ou moins intégrées dans le langage courant, passablement comprises et connues pour ne pas être « guéries » et engendrer soins et dépenses sans fin dans les hôpitaux : le diabète (*rafi sukara*) ou la drépanocytose (*drepano*) notamment.

La biomédecine constitue ainsi une médecine recherchée et valorisée, bien que la faible qualité des soins en Mauritanie soit décriée, mais dont l'incapacité à guérir certaines maladies est soulignée. De leur côté, les guérisseurs confortent l'idée que la médecine moderne constitue une forme de savoir limitée, impropre à soigner toutes les maladies. Cherchant à affirmer leur pouvoir thérapeutique, ils prennent de nombreux exemples où seule la « médecine traditionnelle » est en mesure de guérir des maladies qui tiennent en échec la biomédecine.

Il y a des maladies, l'hôpital ne peut rien faire. Ils ne savent pas seulement ce qu'ils étudient. Il y a beaucoup de zones que l'on soigne avec le Coran, et ça, il y en a beaucoup, beaucoup. [...] L'hôpital c'est bon. C'est très bon d'ailleurs. Mais n'oubliez pas notre soin traditionnel. [...] Il y a beaucoup de gens qui se soignent à l'hôpital, jusqu'à se fatiguer. C'est là que tous, toujours, ils partent vers la médecine traditionnelle.

(Marabout guérisseur pulaar)

Nous soignons les tumeurs, les cancers. Par exemple, des situations pour lesquelles la médecine est impuissante, lorsque le médecin dit qu'il faut tout couper... Nous, on soigne avec le feu. Nous sauvons ainsi des cas désespérés.

(Guérisseur maure)

Contrairement aux professionnels de santé qui soignent sans généralement prétendre au pouvoir de guérir (Bourdon, 2011), les guérisseurs fondent leur activité sur la guérison, et s'appuient sur les échecs de la médecine pour affirmer leur légitimité au sein d'une offre thérapeutique plurielle. Dans un environnement concurrentiel, ils prétendent traiter une variété de maladies de plus en plus large (Pordié & Simon, 2013 ; Tonda, 2001). Se distinguant des professionnels de santé quelquefois accusés de ne pas guérir pour faire des maladies leur fonds de commerce, les guérisseurs privilégient le paiement du travail thérapeutique sous forme de « prix de la guérison », réglé seulement lorsque le malade recouvre la santé.

LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ FACE AUX MALADES QU'ILS NE PEUVENT PAS « GUÉRIR »

Dans ce contexte représentationnel et thérapeutique, nous comprenons qu'il soit difficile pour les professionnels de se positionner face à une maladie chronique, l'annonce d'une maladie « que la médecine ne peut pas guérir » sonnait comme un aveu de faiblesse risquant d'éloigner leur patient. En oncologie pédiatrique, notamment, les professionnels de santé font régulièrement l'expérience décourageante de « perdre de vue » certains enfants en cours de protocole de soins.

Pour eux, c'est une mauvaise image, le cancer est égal à la mort. Je connais des gens hors de l'atmosphère de notre hôpital, ils disent c'est le cancer donné par l'hôpital. Il y a cette mauvaise tolérance pour le cancer. [...] Un enfant qui a un cancer, c'est difficile, la prise en charge, les va-et-vient chez le chirurgien, demander de revenir toutes les deux semaines pour le bilan, des fois certains baissent les bras et partent.

(Médecin, oncologie pédiatrique)

Bien sûr, il y a des gens qui disparaissent sans avertir. [...] Il y a des gens qui disent que le cancer ne guérit pas, on ne veut pas perdre le temps.

(Infirmière, oncologie pédiatrique)

Face aux cancers, le renoncement aux soins hospitaliers est courant, non seulement sous la pression de multiples et implacables contraintes économiques, mais aussi parce que le diagnostic porté par l'institution hospitalière est associé à la mort et assombrit le destin de l'enfant. Le cancer reste une maladie peu connue par la population, en quelque sorte révélée par le récent développement de l'oncologie. En ce sens, le cancer n'existe pas en dehors du service d'oncologie qui l'a identifié, ce qui laisse dire que « c'est le cancer donné par l'hôpital ». Des réactions comparables ont été observées par Ida (2016) au Sénégal, qui a examiné comment, suite à des traitements coûteux en oncopédiatrie, certains parents se muraient dans des formes de déni, défiant la maladie en affirmant ostensiblement qu'il ne s'agissait pas d'un cancer ou que celui-ci était guéri, tandis que d'autres reconnaissaient la maladie mais la taisaient au reste de leur famille. Ces formes d'évitement du « cancer » permettent à la fois de ménager une latitude pour un désengagement des soins et d'entretenir un espoir de rétablissement. En oncopédiatrie, au Mali, Guindo (2017) a aussi relevé une forte proportion d'abandon des soins, qui poussait les oncologues à s'abstenir de prononcer le nom de la maladie, par crainte de voir la famille fuir avec l'enfant malade.

La difficulté à maintenir l'engagement de la famille dans les soins est cependant largement éprouvée face à d'autres maladies « inguérissables » mais de pronostic plus favorable, la précarité économique des familles se conjuguant à leurs hésitations entre diverses options de soins. Les réponses des familles, conjoncturelles, dépendent de la disponibilité monétaire et succèdent essentiellement aux crises aiguës (Kane, 2017). Dans le cas de maladies chroniques, ces moyens s'avèrent souvent insuffisants pour un suivi stabilisant l'état de santé de l'enfant (Bonnet, 2001). Le suivi des enfants souffrant de maladies chroniques requiert de ce fait implication, ingéniosité et diplomatie du médecin, pour des résultats parfois décevants.

J'ai une liste de 15 enfants, des néphrotiques, des diabétiques, j'ai leur numéro de téléphone. Je leur donne un certificat médical, et là où

il se présente avec mon numéro, dans n'importe quel centre, il sera reçu et soigné. C'est comme ça que je peux les prendre en charge. Sinon ce n'est pas possible, le père qui n'a pas de moyens, moi j'appelle il ne répond pas, après il me dit qu'il n'a pas de crédit. Parfois s'il ne vient pas et que je lui demande, il me répond comme quoi il n'avait pas le prix du transport. J'ai un autre épileptique que j'ai mis sous Dépakine, chaque fois : « Nous n'avons pas de moyens. » L'autre jour il est venu ici déshydraté et en pleine crise, sans qu'ils sachent s'il dort ou s'il vit, ça c'est de l'ignorance avant tout, le manque d'assistance sociale et surtout pour les maladies chroniques, on doit donner des conseils sur le traitement, la prévention. Tout ça rend le travail du médecin difficile. [...] Moi je soigne souvent des malades qui refusent ou certains parents qui ne répondent même pas au téléphone, d'autres parents te diront qu'il a une autre maladie, nous l'avons amené chez un guérisseur, souvent ça m'arrive d'avoir des conflits avec les parents.

(Résident en pédiatrie, Hôpital national)

Le contexte du travail médical est ainsi particulièrement éprouvant : les médecins sont confrontés à des familles avec lesquelles ils ne peuvent pas déployer les prises en charge recommandées, auprès desquelles ils sont obligés de faire une série d'efforts et de compromis correspondant à ce que les familles sont susceptibles de pouvoir mettre en œuvre. Ainsi les médecins sont pris en étau entre les dysfonctionnements structurels du système de santé et les familles ne disposant que de moyens limités pour faire face aux complications jalonnant leur parcours. Ces complications épuisent les ressources familiales qu'il faudrait pouvoir ménager en vue d'initier un suivi à long terme.

Cela arrive souvent que nous ayons des problèmes pour avoir un diagnostic ! Parfois les enfants n'ont pas les moyens de faire certaines analyses, parfois les analyses ne sont pas disponibles ici en Mauritanie, parfois il faut aller de gauche à droite, ça c'est la plus grande des anomalies ! [...] L'échographie n'est pas disponible à l'hôpital, c'est une anomalie ! Une aberration. Qu'à Nouakchott on ne puisse trouver une échographie que dans le privé, dans les cliniques...

(Médecin, hôpital Mère-enfant)

Ces conditions d'exercice poussent les médecins à se retrancher dans des formes d'engagement professionnel autoritaires et distantes, où les raisons des demandes ne sont jamais données (Gobatto & Traoré, 2011). Pour les professionnels de santé, l'annonce d'une maladie infantile « inguérissable » est particulièrement critique, et apparaît comme un risque de briser la confiance des parents et leur engagement dans les soins. L'annonce d'une maladie létale est encore plus délicate, puisqu'interprétée comme une intolérable annonce de la mort.

Voilà parce que tu peux perdre tout en disant ça, en annonçant la nouvelle tu peux perdre la confiance des gens. Parce que les gens

maintenant ils ont une grande confiance en moi, mais dès que j'annonce cette nouvelle à une personne, la personne va informer son ami, ils vont dire « ah attention l'infirmier n'est plus sérieux, parce qu'il a dit cette personne va mourir, cette personne sa maladie ne va pas guérir », donc tu vois, le fait d'annoncer une mauvaise nouvelle c'est très difficile.

(Infirmier exerçant dans un poste de santé rural)

De plus, certains infirmiers partagent le sentiment que l'annonce du diagnostic fait exister la maladie, lui donne davantage d'emprise sur le malade et sa famille. Aussi considèrent-ils qu'il vaut mieux éviter une annonce qui peut choquer et concourir à l'altération de la santé.

Parfois le malade nous demande ce que le docteur a dit, mais on ne peut pas lui dire, cela ne va pas le soulager, mais plutôt aggraver sa maladie. Exemple un jour tu vas faire le test de glycémie on te dit que tu as deux grammes, que tu as le diabète, tu as ça en tête et tu maigriras très vite car cela va jouer sur ta conscience.

(Infirmière, service de pédiatrie, Hôpital national)

Oui, les diagnostics sont écrits dans les dossiers, il ne faut jamais dire le diagnostic aux parents. [...] Parfois il y a des enfants séropositifs, si tu dis que c'est un sida, ça peut jouer sur la santé du parent. Même les infirmiers, il faut faire attention en parlant, parce que les gens écoutent, sont curieux. [...] Même les parents ne donnent jamais d'information sur la maladie de l'enfant. Les médecins ne disent pas le diagnostic, si tu dis le diagnostic, il y a des gens qui piquent des crises.

(Infirmier stagiaire, service de pédiatrie, Hôpital national)

Considérant le risque de perdre la confiance des parents, de faire souffrir inutilement et de ne pas être compris, les médecins optent pour une communication fruste et allusive s'agissant des maladies, comme cela a été observé dans d'autres services de pédiatrie ouest-africains (Ida, 2016 ; Guindo, 2017). Plutôt que d'expliquer et conseiller, ils édictent les conduites à tenir sur un mode injonctif (Carillon, 2011). Certains s'efforcent d'être plus explicites mais ne sont pas forcément compris, confrontés notamment à l'impossibilité d'exprimer certaines maladies dans les langues locales, aux dissonances entre terminologies profanes et médicales (Jaffré, 1999b), et plus globalement à la faible culture biomédicale de leurs patients. Du fait de cette communication asymétrique et elliptique, nous avons notamment rencontré des enfants qui recevaient des traitements antituberculeux tandis que leur famille parlait simplement de « grippe » ou « bronchite ». La volonté de rassurer le malade et de l'engager dans les soins s'accompagne dans certains cas de formes de mensonges, comme cela a pu être observé s'agissant du cancer en France (Fainzang, 2006). L'habitude de voiler le diagnostic est cependant mise à mal par les maladies chroniques nécessitant l'implication de l'enfant et de ses

parents dans une gestion quotidienne de la maladie. Des enfants souffrant de diabète et de drépanocytose, du fait de l'importance des règles hygiéno-diététiques, parviennent à un moment ou un autre à être informés de leur maladie. Au fur et à mesure de leur parcours de soins, s'ils le poursuivent, leurs parents finissent par glaner un ensemble d'informations, au sein des structures sanitaires ou par l'intermédiaire des médias, et se faire une idée de la maladie plus proche des conceptions médicales.

D'autres pédiatres, impliqués dans des réseaux internationaux et influencés par d'autres référentiels de soins, considèrent que même les nouvelles les plus graves doivent être communiquées. Dans ce cas, ils sont amenés à chercher les moyens de délivrer une information médicalement honnête dans le respect des croyances religieuses.

Au fait, on annonce de manière indirecte déjà. Quand on dit à un parent « on ne peut plus guérir cette maladie », et là dans le contexte religieux musulman, ce n'est pas très clair de dire à quelqu'un « tu mourras dans deux ou trois mois ». En Occident c'est facile de dire « votre espérance de vie est de trois mois », parce qu'on n'a pas cette conscience, le côté religieux, que nous c'est Dieu pratiquement qui peut décider. Comment on passe le message en restant donc dans la religion et avec la science... Nous leur disons « voilà, scientifiquement cette évolution malheureusement elle est fatale, maintenant quand est-ce que ça va durer, on ne sait pas, moi je ne sais pas si je serai là demain, tout le monde sait qu'on dépend de Dieu », et là ils le comprennent.

(Pédiatre, oncologie pédiatrique)

Ces minces espaces de communication sur l'incurabilité de la maladie peuvent ainsi être ouverts, admettant une série de contournements et d'implicites les rendant recevables. Ces formes de communication nécessitent cependant un travail et une réflexion des professionnels de santé pour parvenir à se défaire de modes de communication ordinaires basés sur l'autorité et la réassurance de l'espoir.

FAMILLES ENTRE QUÊTE DE LA GUÉRISON ET RENONCEMENT AUX SOINS

Du côté des familles, l'examen des parcours de soins révèle que, au-delà de recours souvent multiples aux structures sanitaires, la prolongation d'une maladie est accompagnée dans un premier temps par la recherche d'autres options thérapeutiques. L'espoir de guérir est central dans ces quêtes thérapeutiques cumulatives où tout doit être essayé pour rétablir l'enfant. Cependant, lorsque la maladie dure encore, les tentatives de guérir tendent à s'espacer, laissant place à l'attente et au renoncement aux soins (Kane, 2017). À l'espoir qui animait la quête de soins succède un espoir de guérison plus vague,

selon lequel l'évolution de la maladie est remise entre les mains de Dieu. Confrontés aux limites de leurs économies, les parents tendent à se décourager de parcours de soins coûteux, peu concluants, et à mettre en doute les compétences des professionnels de santé qui ne parviennent pas à guérir leur enfant.

Le nom de la maladie ? Je me demande même si les médecins donnent parfois le nom de la maladie ! Moi je ne connais pas un docteur qui donne le nom de la maladie. Chaque fois quand on part ce sont les mêmes répétitions, le docteur prescrit une ordonnance et explique comment la prendre. [...] Mais ici les docteurs ils préfèrent garder l'enfant et profiter⁵, ils ne disent jamais d'aller voir un autre docteur. [...] Est-ce que chez vous les docteurs savent guérir les maladies pour ne pas qu'elles reviennent ?

(Père d'une fillette de 11 ans souffrant de maux de ventre répétés, *pulaar*)

Le pédiatre nous a dit : « Ça ce n'est rien. C'est une maladie qui vient et qui part. » [...] Il ne faut pas nous dire que ça c'est une maladie qui vient et qui part. Mais... tu peux essayer de soigner sa maladie ! On est venus uniquement pour soigner. Montrez comment on soigne ! Montrez-nous que vous connaissez sa maladie !

(Père d'une fille de 11 souffrant d'une jaunisse, *maure*)

Sur fond de méfiance à l'égard des professionnels de santé, les parents sont suspicieux face aux propositions de suivis médicaux sur le long terme. Le rejet ou l'incompréhension de l'impossible guérison engendre une contestation des savoirs biomédicaux. La volonté de guérir est même entretenue par certains parents d'enfants pour lesquels un diagnostic sans appel a été établi. Ainsi, cette mère d'un jeune tétraplégique espère qu'il guérira un jour, tandis que le neurologue nous a confié qu'il ne pourrait jamais recouvrer la marche. Face aux silences gênés des soignants, cette mère s'efforce, depuis une année, de le conduire plusieurs fois par semaine à l'hôpital où il reçoit des massages, tout en cherchant parallèlement la guérison auprès des guérisseurs. Je veux juste qu'il guérisse. Ça fait longtemps qu'on est là, on est fatigués. J'ai envie de rentrer, j'ai mes autres enfants au village. Mon mari est seul avec eux. S'il guérit, je veux bien rentrer. Ce sont ses frères qui sont en France qui m'ont amenée ici. C'est eux qui envoient l'argent et qui disent de le soigner. Mais si nous n'arrivons pas à avoir ce que nous voulons, eh bien, il faut

⁵ « Profiter » au sens de tirer des profits économiques du suivi de l'enfant.

partir. Si j'arrive à le soigner, je veux bien rester jusqu'à ce que Dieu lui accorde la guérison.

(Mère d'un jeune de 18 ans atteint d'une tétraplégie diffuse avec rétraction tendineuse, soninké)

Quant aux enfants, qui généralement reçoivent encore moins d'informations sur leur maladie, ils expriment à leur manière l'espoir d'aller mieux et la crainte de devoir poursuivre des soins désagréables et douloureux (Kane & Fearon, 2017). Face à de longs parcours de soins n'ayant pas soulagé leurs maux, ils se questionnent sur leurs chances de guérir.

J'avais peur que les docteurs disent qu'ils ne pouvaient pas me soigner.

(Garçon de 13 ans, pieds-bots, *pulaar*)

Est-ce que je peux guérir de ma maladie ? C'est ça que je veux savoir. Parce que mes amis ne sont pas malades.

(Fille de huit ans, crises de paludisme à répétition, maure)

N'ayant pas obtenu de diagnostic et n'étant pas avisés de la chronicité de leur maladie, ils vivent leur parcours de soins comme une succession d'espoirs et d'échecs. Certains enfants, n'obtenant pas d'écoute de leur plainte, ne constatant pas d'amélioration de leur état, finissent par rejoindre leurs parents sur le constat que « les docteurs ne savent pas soigner ».

Les docteurs ne peuvent pas soigner, ils n'ont pas de savoirs.

(Fille de huit ans, maux de ventre chroniques, *pulaar*)

Je n'aime pas les docteurs de l'Hôpital national. [...] Parce que lorsque je suis venu pour leur montrer mon pied, ils disaient revenez demain, revenez demain. Ils ont dit qu'ils ne pouvaient pas soigner ça.

(Garçon de 14 ans, drépanocytose, *pulaar*)

Les enfants font également l'expérience des limites thérapeutiques des marabouts et guérisseurs qui, s'ils les soulagent, ne parviennent pas davantage à les guérir. Aussi, ils font de leur capacité à endurer les maux une dimension centrale de la gestion quotidienne de la maladie.

Du reste, les articulations entre espoirs de guérison, acceptation du destin et recours aux soins prennent de multiples tournures. L'attente passive de la volonté divine peut être interrompue par une situation de crise, ou par une opportunité de soins ravivant l'espoir de guérison. Le renoncement aux soins est plutôt une situation temporaire subie par les parents dans l'attente d'autres solutions, qui perdure faute de moyens. Même après de longues interruptions de soins, les parents peuvent être amenés à consulter en cas de grave altération de l'état de santé, ne pouvant se résoudre à laisser mourir leur enfant sans rien tenter. C'est ce qu'illustre cet autre exemple relaté par une infirmière exerçant en milieu rural.

Il y avait une fille de trois ans qui avait le cancer de l'œil, très avancé aussi. Ils étaient partis à l'oncologie mais les moyens ne sont pas aussi... Ils ont préféré retourner au village. Lorsqu'ils sont venus au poste, cela faisait trois mois que je n'étais pas au courant qu'il y avait une fille de trois ans qui avait un cancer de l'œil. [...] Mais après ça j'ai dit « voilà celle-là, elle ne doit pas passer la nuit ici » parce que j'ai vu les signes de mort, cyanose et j'ai dit « voilà il faut aller à Nouakchott ». Ils ont dit qu'ils n'ont pas les moyens. J'ai mis les photos dans mon ordinateur, je suis allée au chef de village, l'imam et les cadres du village. J'ai dit « voilà, c'est une fille qui est d'ici, la famille n'a pas les moyens pour l'amener là-bas ». Heureusement, ils ont fait des quêtes et regroupé l'argent dans la soirée, mais malheureusement à trois heures du matin elle est décédée.

(Infirmière exerçant dans un poste de santé rural)

Le retour à domicile des enfants atteints de cancer est un cas fréquent de renoncement aux soins sans que la perte d'espoir ne soit explicitement admise. En Mauritanie comme au Sénégal (Ida, 2016), les familles préfèrent reconforter leur petit malade en affirmant qu'il va guérir, tout en dissimulant la honte de ne plus pouvoir consentir à d'autres dépenses de santé. Les formes médicalisées de soins palliatifs, composant un soin qui ne vise pas la guérison, sont quasiment inconnues et ont tendance à être perçues comme un luxe dans des contextes de faibles revenus (Lofandjola *et al.*, 2017). Parent pauvre des politiques publiques de santé, elles sont à leurs débuts et en cours de développement en Afrique subsaharienne (Gysels *et al.*, 2011).

PONDÉRATION DE L'ESPOIR ET ENGAGEMENT DANS LES SOINS

Aux côtés d'enfants dont les familles renoncent aux soins ou qui suivent des quêtes de guérison morcelées entre des options de soins plurielles, certains enfants parviennent toutefois à être engagés dans des suivis médicaux de longue durée. Ces suivis nécessitent qu'au moins l'un de leurs parents reconnaisse l'intérêt d'une prise en charge au long cours, tout en renonçant à une guérison rapide et définitive. Certains parents s'engagent, considérant que la biomédecine est l'option la plus fiable, se montrant observants bien qu'ils ne sachent pas toujours de quelle maladie souffre leur enfant. Dans ces cas, le flou entourant le diagnostic permet une certaine acceptation de la maladie mais laisse les parents sans repères pour conduire le parcours de soins de leur enfant.

Non, moi je ne connais pas le nom de la maladie. Ce qui est sûr c'est que depuis le début, avec les analyses, moi on ne m'a jamais dit que c'est accessible aux soins. On m'a seulement dit qu'il ne mange pas de sel, un régime sans sel, mais à part les comprimés... Mais j'ai constaté que s'il prend bien les médicaments ça se stabilise. Il y a une petite erreur que j'ai commise moi-même parce que j'étais hospitalisé à Mère-enfant, j'ai un beau-frère qui l'a amené à l'hôpital Cheick

Zayed. Là-bas, ils ont regardé le dossier et n'ont fait qu'augmenter la dose. Mais ça l'avait beaucoup amélioré, j'ai constaté. J'ai constaté. Mais personne ne m'a dit il souffre de cela, ou cela.

(Père d'un garçon de huit ans atteint d'un syndrome néphrotique, *pulaar*)

Autre exemple, le père d'un enfant de trois ans souffrant d'épilepsie ignore ce diagnostic et affirme que son fils souffre de « crises de paludisme ». Dans un contexte où l'épilepsie est une maladie qu'on évite de nommer (Arborio & Dozon, 2001), nous ne saurons pas distinguer la part du déni, de l'incompréhension et de la non-communication composant cette situation. Conscient cependant que son enfant souffre d'une fragilité particulière, il recourt régulièrement aux soins médicaux, grâce à la mobilisation d'importants moyens financiers qui lui permettent d'accéder aux médecins spécialistes et aux cliniques. Son engagement dans les soins médicaux est maintenu nonobstant une alternance entre les principales structures sanitaires de la capitale, et malgré la propension des autres membres de la famille à rechercher une guérison auprès des marabouts.

Maintenant les enfants quand ils sont malades, c'est l'hôpital. C'est l'esprit qui me fait toujours aller à l'hôpital. [...] L'autre fois il y a un cousin, il vient et il met à mon fils un truc-là. Il dit que ça c'est pour le protéger. J'ai dit non ramène ça pour toi, tu n'as qu'à te protéger toi-même.

(Père d'un garçon épileptique de trois ans, *maure*)

Le rejet ou l'incompréhension du diagnostic pèse cependant défavorablement sur l'observance des traitements. Ce père interrompt du jour au lendemain la prise de Dépakine prescrite à son fils :

Je l'ai arrêtée parce qu'il y a un nombre de conséquences, que je n'étais pas à l'aise qu'il prenne toujours ça.

(*Idem*)

Bien qu'ayant les moyens de s'engager durablement dans les soins, le père de l'enfant, par manque de confiance envers les médecins mauritaniens et difficulté à admettre que son enfant reçoive une médication régulière, suspend soudainement le traitement. Les traitements de longue durée sont plutôt considérés comme l'apanage des personnes âgées, le médicament apparaissant comme une béquille et un réconfort à l'issue d'une vie laborieuse. Chez les enfants, par contre, la prise de traitements à long terme marque la différence et apparaît moins acceptable. Elle contredit l'espoir que la sortie de l'enfance puisse coïncider avec la fin des maux.

Dans d'autres cas cependant, les parents informés de la maladie adhèrent à l'idée que le suivi des traitements est une condition pour maintenir la santé de leur enfant. Par exemple, la mère d'une petite fille diabétique, reconnaissant la maladie dont souffre sa fille, en a tiré diverses conséquences en termes de

recours aux soins et de mode de vie. La mise en œuvre des principes hygiéno-diététiques nécessaires pour stabiliser l'état de sa fille est cependant compliquée, et se heurte, outre les difficultés financières, à l'incompréhension générale de l'entourage.

Je ne vais plus au dispensaire depuis que j'ai su que sa maladie est si grave, je vais à l'hôpital maintenant. [...] Elle ne va plus à l'école, elle a arrêté l'année dernière au milieu de l'année. Je ne pouvais pas la surveiller et lorsqu'elle partait à l'école, elle allait vraiment mal. Et c'est un problème parce qu'alors moi, je dois arrêter le travail. Comme je me soutiens toute seule, si je ne travaille pas cela ne va pas, je ne pourrai pas acheter ses médicaments. [...] Alors j'ai essayé de la laisser chez sa tante, mais quand le repas est en retard elle tombe malade. Ils ne s'occupaient pas d'elle, quand je rentrais du travail, je voyais vraiment sur son visage qu'elle souffrait parce qu'elle n'avait pas mangé. Quand je lui laisse de l'argent pour qu'elle puisse s'acheter à manger au besoin, les parents disent non il ne faut pas lui laisser de l'argent, il ne faut pas l'habituer à cela, ce n'est pas bon, tu la gâtes trop. [...] J'aurais peut-être pu l'amener au village, mais là-bas aussi, avec sa maladie, c'est trop dur. C'est la grande maison, on ne peut pas s'occuper de la petite sinon ils vont dire : « Et les autres alors ? ».

(Mère d'une fille de 11 ans souffrant de diabète, wolof)

Bien que cette mère ait accepté que l'amélioration de la santé de sa fille ne puisse être qu'une stabilisation, la gestion de la maladie est sans cesse compromise par de nombreux obstacles : difficulté à concilier la génération de revenus et la surveillance de l'enfant, à se procurer les aliments, à conserver au frais l'insuline... Cet exemple amène à envisager l'impact considérable d'une reconnaissance de la maladie engageant un suivi régulier, et obligeant à une réorganisation majeure du quotidien, « envers et contre tout ». L'environnement social tend à signifier qu'il n'y a pas lieu de faire tant d'efforts et que l'enfant n'a qu'à s'adapter à son état, ne pouvant bénéficier d'un traitement de faveur. Nos enquêtes montrent plus largement que les enfants sont poussés à minimiser l'expression de leurs maux dans la mesure où leurs parents n'ont pas les moyens de toujours y répondre. Les mères qui prennent le parti de répondre aux besoins particuliers de leur enfant malade et de s'engager dans de longues prises en charge ne sont pas toujours soutenues. Comme cela a été relevé en Côte d'Ivoire s'agissant des mères se dévouant aux soins d'un enfant polyhandicapé, elles risquent d'être dévalorisées et d'être abandonnées par leur mari (N'Dri *et al.*, 2018). La prise en charge d'un enfant malade chronique représente une charge susceptible de diviser le couple parental et la famille, entre la volonté de soigner l'enfant et l'impossibilité de tout y sacrifier. Tacitement, un tel investissement semble souvent « déraisonnable ». La mère d'un enfant épileptique témoigne en ce sens, décrivant comment elle lutte contre le désintérêt porté à son enfant

puisqu'il ne guérira pas, et sa souffrance que les besoins de soins de son enfant ne soient pas reconnus.

J'ai un enfant malade, il est épileptique et c'est certainement l'une de ces maladies incurables qu'on ne peut pas guérir. Dans la plupart des cas, si on part à l'hôpital, on me montre carrément qu'il n'existe pas de soins pour un enfant comme ça, même pas pour ses maux de dents. [...] Ses maux de dents ne sont même pas importants parce qu'il est incurable, genre qu'il n'a pas d'utilité pour la communauté... que le soigner n'est pas nécessaire, il reste juste assis. C'est comme... comme s'il n'a plus d'utilité pour la communauté, qu'il est un incurable et qu'il ne va jamais guérir, donc qu'il ne coûte plus rien pour la communauté. Alors, il ne reste qu'à lâcher prise et le laisser à côté entre l'école et la maison jusqu'à sa mort. Même s'il devient aveugle, il ne doit inquiéter personne. Actuellement, il est handicapé et si je dis au médecin qu'il ne peut plus se mettre debout maintenant et qu'auparavant il marchait, ça le laisse indifférent. [...] Ce qui veut dire qu'il y a un besoin d'éveil des comportements vis-à-vis des malades et aussi, de savoir que toute personne en vie, avec ses chances, mérite les soins appropriés.

(Mère d'un enfant épileptique, milieu rural, maure)

Ces deux cas illustrent l'isolement des mères dans leur engagement pour les soins d'un enfant « inguérissable », comparablement à la situation des mères accompagnant un enfant vivant avec le VIH au Burkina Faso (Héjoaka, 2014). Celles-ci vivent d'autant plus douloureusement cette situation qu'elle est contraire aux discours génériques entendus en Mauritanie sur la solidarité familiale. D'une certaine manière, le diagnostic d'une maladie « inguérissable » discrédite leurs efforts, faisant basculer leur enfant dans un statut d'« handicapé », censé bénéficier de la solidarité familiale pour son entretien, mais sur lequel il n'y a plus lieu d'investir. Les enfants, comme cela est étudié dans d'autres contextes (Mufti *et al.*, 2015), éprouvent eux-mêmes le sentiment d'être une charge et le risque d'être considérés comme impotents. Exprimant leurs craintes que la maladie ne guérisse pas, ils affirment aussi leur volonté de mener les activités socialement prescrites aux enfants de leur âge.

Si je rentre chez moi, je veux travailler. Préparer le repas, balayer par terre, et laver la vaisselle. Je veux aider maman.

(Fille de 11 ans hospitalisée pour une drépanocytose, *pulaar*)

C'est une fille de rester dans une maison, moi je ne suis pas... Moi je vais sortir, je vais parler un peu, je fais le sportif, l'athlète !

(Garçon de 13 ans souffrant d'une drépanocytose)

Ainsi, ces enfants cherchent à minimiser l'impact social de la maladie sur leur vie, entretenant un désir de guérir consistant à « ramener à une norme ou à une fonction » (Canguilhem, 2013), même s'il leur en coûte de devoir supporter

leurs maux silencieusement. Ces éléments révèlent l'enjeu social majeur de préserver l'enfant du discrédit d'être perçu comme « handicapé », dans des contextes urbains où les malades qui ne peuvent remplir leurs rôles sociaux tendent à être marginalisés (Lainé *et al.*, 2012).

CONCLUSION

Notre travail montre, au travers de l'étude de cas d'enfants souffrant de maux répétés, la difficulté des familles à renoncer à l'espoir de guérison de l'enfant, en vertu de principes religieux, sous l'influence de séduisantes propositions de guérison, mais aussi prosaïquement parce que les maladies que les « docteurs ne savent pas soigner » représentent des dépenses sans fin peu compatibles avec l'économie quotidienne.

Compte tenu de l'impact social d'une maladie chronique et du risque de discrédit de l'enfant s'il est considéré comme « handicapé », les professionnels de santé et les parents s'accordent généralement à taire la maladie « inguérissable ». Dans les milieux précaires, l'engagement dans les soins est d'une certaine manière conditionné par l'espoir de guérison, car dépenser en vue de « stabiliser » l'état de santé d'un enfant est difficilement négociable au regard de l'allocation serrée des moyens financiers. Conscients qu'il y a peu de place pour un « soin sans guérison », les parents, même lorsqu'ils se doutent que les chances de guérison sont minimes, rechignent à le reconnaître.

Aussi, bien que de nouvelles possibilités thérapeutiques et de prise en charge des maladies chroniques se développent à Nouakchott, elles demeurent pour toutes ces raisons difficiles à mettre en œuvre. Outre les adversités économiques indissolubles, les modalités de communication des professionnels de santé ont encore peu évolué vers un modèle collaboratif, et cette situation est comparable à celle observée dans des contextes voisins (Gobatto & Traoré, 2011 ; Carillon, 2011). Les parents sont encore rarement considérés comme des partenaires de soins potentiels réalisant un travail médical (Waissman, 1995), et de ce fait ils reçoivent peu d'informations qui pourraient les aider à accepter la maladie et gérer les soins. Les médecins ont plutôt l'impression de devoir taire la maladie pour contraindre les parents à soigner leur enfant et à leur obéir aveuglément.

Notre analyse illustre que leurs craintes de perdre de vue leurs petits patients ne sont pas sans fondement, en particulier pour les maladies aux représentations les plus négatives, telles que le cancer ou l'épilepsie. Cependant, seul un engagement dans les soins sur fond de renoncement à la guérison peut ouvrir sur des prises en charge pérennes. Lorsque les parents parviennent à obtenir suffisamment d'éléments pour comprendre la maladie et observer les bénéfices du traitement, ils sont mieux armés pour gérer la maladie et les dépenses de

santé relatives à son suivi. La volonté de soulager et de stabiliser peut ainsi être progressivement construite comme espoir raisonnable d'amélioration de la santé de l'enfant.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- AL-SHAHRI M.Z., 2016. « Islamic theology and the principles of palliative care », *Palliative and Supportive Care*, 14, 635-640
- ARBORIO S., DOZON J.P., 2001. « L'identification de l'épilepsie en milieu rural bambara (Mali) », *Sciences sociales et santé*, 19, 79-99
- ATKIN K., AHMAD W.I.U., 2001. « Living a 'normal' life: young people coping with thalassaemia major or sickle cell disorder », *Social Science & Medicine*, 53, 615-626
- ATTANÉ A., OUEDRAOGO R., 2008. « Le caractère électif de l'entraide intrafamiliale dans le contexte de l'infection à VIH », *Science et technique*, hors-série, 101-106
- BASZANGER I., 1989. « Douleur, travail médical et expérience de la maladie », *Sciences sociales et santé*, 7, 5-34
- BONNET D., 2001. « Rupture d'alliance contre rupture de filiation, le cas de la drépanocytose ». In : J.-P. DOZON, D. FASSIN (dir.), *Critique de la santé publique*, Paris, Éditions Balland, p. 45-74
- BOURDON M.-C., 2011. « Le médecin est-il un guérisseur ? Une étude anthropologique auprès de cliniciens hospitaliers à Montréal », *Reflets*, 17, 50-76
- BURY M., 1982. « Chronic illness as biographical disruption », *Sociology of Health & Illness*, 4, 167-182
- CANGUILHEM G., 2013. *Le normal et le pathologique*, Paris, Presses universitaires de France.
- CARILLON S., 2011. « Les ruptures de suivi médical des personnes vivant avec le VIH à Kayes (Mali). Approche anthropologique », *Sciences sociales et santé*, 29, 5-39
- CHARMAZ K., 1983. « Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill », *Sociology of Health & Illness*, 5, 168-195
- DESCLAUX A., 2001. « L'observance en Afrique : question de culture ou "vieux problème" de santé publique ? ». In : Y. SOUTEYRAND, M. MORIN (dir.), *L'observance au traitement contre le VIH/SIDA. Mesure, déterminants, évolutions*, Condé-sur-Noireau, ANRS, Collection sciences sociales et sida, p. 57-66
- EL BARA Y., 2007. « Morsures de serpent : thérapie et magie chez les Bidân de Mauritanie ». In : HAMÈS C. (dir.), *Coran et talismans. Textes et pratiques magiques en milieu musulman*, Paris, Karthala, p. 175-207
- FAINZANG S., 2006. *La relation médecins-malades : information et mensonge*, Paris, Presses universitaires de France.
- FORTIER C., 2000. *Corps, différence des sexes et infortune : transmission de l'identité et des savoirs en islam malékite et dans la société maure de Mauritanie*, thèse de doctorat en anthropologie sociale et ethnologie, EHESS, Paris.
- FORTIER C., 2005. « Infléchir le destin car la vraie souffrance est à venir (Société maure-islam sunnite) », *Systèmes de pensée en Afrique noire*, 17, 195-217, en ligne.
- GOBATTO I., TRAORÉ A.T., 2011. « Apprendre à "savoir y faire" avec le diabète au Mali. La "fabrique" locale de savoirs et de rôles professionnels et profanes », *Revue d'anthropologie des connaissances*, 5, 509-532

- GUINDO A., 2017. *L'hôpital « pour de vrai ». Une ethnographie de l'ordinaire d'un service de pédiatrie à Bamako (Mali)*, thèse de doctorat en anthropologie sociale et ethnologie, EHESS, Marseille.
- GYSSELS M., PELL C., STRAUS L., POOL R., 2011. « End of life care in sub-Saharan Africa: a systematic review of the qualitative literature », *BMC Palliative Care*, 10, 6, en ligne.
- HÉJOAKA F., 2012. *L'enfant gardien du secret. Vivre et grandir avec le sida et ses traitements à Bobo-Dioulasso (Burkina Faso)*, thèse de doctorat, EHESS, Paris.
- HÉJOAKA F., 2014. « La solitude des femmes dans le traitement et l'accompagnement des enfants vivant avec le VIH au Burkina Faso ». In : A. DESCLAUX, P. MSELLATI, K. SOW (dir.), *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud*, Paris, ANRS, p. 193-205
- HERZLICH C., PIERRET J., 1984. *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*, Paris, Payot.
- IDA A., 2016. *Les vécus de l'enfant hospitalisé à Dakar. Une analyse ethnographique des paroles et des interactions dans quelques services de pédiatrie à Dakar*, thèse de doctorat en anthropologie sociale et ethnologie, EHESS, Marseille.
- JAFFRÉ Y., 1999a. « Sayi ». In : Y. JAFFRÉ, J.-P. OLIVIER DE SARDAN (dir.), *La construction sociale des maladies. Les entités nosologiques populaires en Afrique de l'Ouest*, Paris, Presses universitaires de France, p. 155-171
- JAFFRÉ Y., 1999b. « La maladie et ses dispositifs ». In : Y. JAFFRÉ, J.-P. OLIVIER DE SARDAN (dir.), *La construction sociale des maladies*, Paris, Presses universitaires de France, p. 41-68
- KANE H., 2015. *Négocier la guérison du petit malade. Configurations d'enfance et accessibilité des soins à Nouakchott (Mauritanie)*, thèse de doctorat en anthropologie sociale et ethnologie, Marseille.
- KANE H., 2017. « Configurations familiales et accès des enfants aux soins à Nouakchott (Mauritanie) », *Enfances, Familles, Générations*, 28, en ligne.
- KANE H., D. FEARON, 2017. « 'It grabs me by my neck': Exploring children's experience of chronic illness in Mauritania through drawings and interviews », *Childhood*, 25, 1-17
- LAINÉ A., DAPA D., TRAORÉ B., 2012. « De Koloci à la drépanocytose », *Anthropologie & Santé*, en ligne.
- LE MARCIS F., 2017. « Les maladies du Nord migrent en Afrique », *Le Monde diplomatique*, 3, (n°756), 16.
- LIVINGSTON J., 2012. *Improvising medicine: an African oncology ward in an emerging cancer epidemic*, Duke University Press.
- LOFANDJOLA J., SUMAILI E.K., J. PETERMANS, 2017. « Fardeau des maladies chroniques en Afrique subsaharienne : plaidoyer pour une mise en place des soins palliatifs et d'accompagnement en fin de vie en République démocratique du Congo », *Ethics, Medicine and Public Health*, 3, 374-380
- MASQUELIER B., SOURA A., 2016. « Santé et mortalité en Afrique subsaharienne francophone : introduction à l'édition spéciale », *African Population Studies*, 30, 1, 2114-2121
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ, 2017. *Plan national de développement sanitaire 2017-2020*, 47 p.
- MUFTI G.E., TOWELL T., CARTWRIGHT T., 2015. « Pakistani children's experiences of growing up with beta-thalassemia major », *Qualitative Health Research*, 25, 386-96
- N'DRI K.M., YAYA I., ZIGOLI R., ENDEMEL AYABAKAN F., IPOU S.Y., LAMBERT MOKE B., 2018. « Impact du polyhandicap de l'enfant sur les familles à Abidjan », *Santé publique*, 30, 135-141
- OLIVIER DE SARDAN J.-P., 1999. « Les représentations des maladies : des modules ? ». In : J.-P. OLIVIER DE SARDAN, Y. JAFFRÉ (dir.), *La construction sociale des maladies. Les entités nosologiques populaires en Afrique de l'Ouest*, Paris, Presses universitaires de France, p. 71-87

- PORDIÉ L., SIMON E. (dir.), 2013. *Les nouveaux guérisseurs. Biographies de thérapeutes au temps de la globalisation*, Paris, Éditions EHESS.
- SOW K., DESCLAUX A., 2002. « La solidarité familiale dans la prise en charge des patients : réalités, mythes et limites ». In : A. DESCLAUX, I. LANIECE, I. NDOYE, B. TAVERNE (dir.), *L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux*, Paris, ANRS, p. 79-93
- TONDA J., 2001. « Le syndrome du prophète. Médecines africaines et précarités identitaires », *Cahiers d'études africaines*, 161, 139-162
- WASSMAN R., 1995. « Interactions familiales et impact de la technologie dans la gestion d'une maladie chronique chez l'enfant », *Sciences sociales et santé*, 13, 81-99

PARTIE III
PERCEPTIONS ÉMIQUES DIVERGENTES
AUTOUR DE LA GUÉRISON

GUÉRIR UNE MALADIE QUI N'EXISTE PAS

REPRÉSENTATIONS DE LA LUTTE CONTRE LE TRACHOME

AU NIGER

Kelley Sams*

À la fin des années 1990, j'ai vécu pendant trois ans dans un petit village au Niger, où j'ai travaillé en tant que bénévole pour le Peace Corps. En raison de son emplacement, près de la route pavée menant au Nigeria, et de la personnalité charismatique de son chef peuhl traditionnel, le village était très attractif pour les ONG et les organisations gouvernementales. Plusieurs fois par semaine, des Land Cruiser blancs, enveloppés par des nuages de poussière, arrivaient au village par la piste. C'étaient les seuls véhicules qui utilisaient régulièrement la route, et ils étaient pratiquement toujours entourés d'une foule d'enfants qui couraient de chaque côté, ne voulant pas perdre une miette de toute nouveauté excitante. Ces « projets », comme on les appelait souvent en haoussa, ne restaient habituellement au village que quelques heures, pour démarrer une nouvelle activité, ou assurer le suivi d'une activité en cours. Ces Land Cruiser ne portaient pas toujours les mêmes messages, les mêmes technologies ou le même personnel, mais en général ils contenaient des équipements et amenaient des idées dont le but explicite était d'améliorer la santé des habitants du village. Cependant, d'importantes négociations étaient menées entre les programmes de santé globale et le public visé, avant que leur présence ne provoque des changements.

Cet article étudie comment l'information et les représentations disséminées par le Programme d'élimination du trachome ont été diffusées et interprétées dans un village cible où la maladie n'était pas considérée par les habitants comme un problème important. La question de recherche centrale est la suivante : comment les individus ont-ils négocié les nouveaux modèles culturels de la maladie et du traitement des yeux introduits par le Programme

* Anthropologue, chercheuse postdoctorale IRD, LPED, Marseille, France & Contributing Faculty, Walden University, and Adjunct Faculty, University of Florida, USA.

d'élimination du trachome ? Cette question est étudiée en examinant comment les individus ont adhéré aux représentations du trachome et aux traitements promus par le programme pour prévenir et soigner la maladie, ainsi que la façon dont les spécialistes travaillant sur le programme d'élimination ont traduit ces messages et interprété l'impact de ses activités.

LE TRACHOME ET L'ÉLIMINATION DU TRACHOME AU NIGER

Le trachome cécitant est l'une des maladies les plus anciennement identifiées, et les humains ont eu une relation difficile avec cette infection bactérienne depuis des siècles (Wright *et al.*, 2008). Dans les 56 pays où la maladie est endémique, l'infection commence en général durant les premières années de l'enfance et (pour certains) produit des cicatrices qui provoquent des lésions dues au frottement entre les cils et la cornée en cas de trichiasis¹, conduisant à la cécité. Des cas d'infection active tendent à survenir groupés dans les foyers où l'infection bactérienne se propage grâce au contact physique, ou par les mouches qui se posent sur des yeux infectés.

Wright et ses collègues soulignent que nous ne pouvons pas :

[...] en bonne conscience, rester assis à attendre que l'amélioration progressive du statut socio-économique dans les pays en voie de développement favorise le déclin progressif du trachome qui s'est produit dans les pays développés.

(Wright *et al.*, 2007 : 422)

Après l'échec des essais vaccinaux contre le trachome dans les années 1960, la lutte globale contre la maladie s'est focalisée sur l'éducation pour le changement de comportement en matière d'hygiène et d'assainissement aux fins de prévention, l'utilisation de la tétracycline en pommade oculaire pour le traitement, et la chirurgie afin de repositionner les cils chez les individus à un stade avancé (Emerson *et al.*, 2006).

En 1989, le Programme national de la lutte contre la cécité (PNLCC) fut créé par un groupe d'ophtalmologues travaillant dans la capitale du Niger et, peu après, cette agence commença à mettre en place le Programme d'élimination du trachome lancé par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) au Niger. En 2001, à la suite d'une étude nationale de prévalence qui identifia le district de Matameye comme l'un des districts les plus infectés de la région, cette zone devint un site privilégié d'intervention (PNLCC, 2001). À la différence d'un programme d'élimination qui cherche à éliminer totalement un agent infectieux,

¹ Inflexion des cils vers l'œil.

le Programme d'élimination du trachome visait la disparition des complications cécitantes de l'infection. Depuis la fin des années 1990, l'azithromycine a été donnée par Pfizer sous le nom de marque Zithromax®, et incluse dans des programmes de distribution de masse de médicaments pour soigner et prévenir la maladie (Amza *et al.*, 2016). En parallèle, la pommade à base de tétracycline est fournie individuellement au cas par cas, le plus souvent par des agents communautaires spécialisés en éducation pour la santé (Kuper *et al.*, 2003). Dans plus de 5 000 villages des régions de Zinder, Maradi et Diffa, des volontaires communautaires ont été formés à l'éducation pour la prévention et le traitement du trachome de 2001 à 2005 (The Carter Center, 2007). Ces volontaires ont disséminé des messages d'éducation à la santé sur les thèmes de l'hygiène, de l'assainissement et du traitement de la maladie, en complément de messages similaires diffusés par des émissions de radio et des affiches.

LE CONTEXTE DU SITE DE RECHERCHE

Kawari, le village où cette recherche a été menée, est situé dans le district de Matameye dans la région de Zinder, et compte environ 1 000 habitants. Cette communauté a été choisie car, de bien des façons, elle constitue un village rural typique de la région de Zinder. De plus, le village était l'une des premières cibles pour le Programme d'élimination du trachome et, depuis que j'ai habité dans ce village (de 1998 à 2001), j'ai gardé des liens qui ont facilité la mise en œuvre de cette recherche.

Comme beaucoup de villages ruraux au Niger, les services de santé biomédicaux sont limités à Kawari. Le petit centre de soins situé en bordure du village, où ne travaille qu'une seule infirmière, est souvent fermé et presque toujours en rupture de médicaments. Les habitants souhaitant recevoir des soins médicaux vont souvent à l'hôpital de district, ou bien vont voir l'un des commerçants informels qui vendent des médicaments, de la nourriture et d'autres produits domestiques au centre du village (Ashaye *et al.*, 2006 ; Wall, 1988). D'autres sources offrent aussi dans le village des traitements, y compris spirituels, utilisant la divination et à base de plantes.

Le village a été la cible d'activités visant l'élimination du trachome depuis 1998. Deux volontaires communautaires, engagés auparavant dans l'élimination du ver de Guinée (dracunculose), ont été formés à l'éducation sanitaire pour le trachome fin 2001. D'après les directives du programme d'élimination, ces volontaires devaient enregistrer le nombre de sessions d'éducation qu'ils effectuaient chaque mois, et distribuer de la pommade à base de tétracycline à toute personne suspectée d'être infectée. Un superviseur du centre de soins avait été diligenté par le programme pour mener des supervisions régulières. Cependant, les activités d'éducation de ces volontaires ont diminué, car le

soutien du programme d'élimination a été réduit, et les visites de supervision ont été arrêtées.

Ces deux volontaires ont été engagés par le programme pour distribuer du Zithromax® en faisant du porte à porte une fois par an en 2003, 2004 et 2005, et à nouveau en 2010. Ce médicament était destiné à tous les habitants du village, à l'exception des femmes enceintes et des bébés de moins de six mois. Les volontaires expliquaient la fonction du médicament aux habitants, en encourageant leur participation. Puis ils déterminaient le dosage en mesurant les enfants à l'aide d'une tige de bois fournie à cet effet, et distribuaient le médicament à toute la population éligible.

MÉTHODES

La collecte des données pour cette étude a été effectuée systématiquement sur une période de 12 mois, de janvier à décembre 2010, et a été mise à jour grâce à des appels téléphoniques pendant la rédaction de cet article. Les résultats présentés ici proviennent d'entretiens semi-dirigés utilisant des questions ouvertes, mais aussi d'observations et d'entretiens non structurés. Étant donné que le trachome actif survient le plus souvent chez les enfants de moins de neuf ans, 14 foyers ayant des enfants correspondant à ce profil ont été sélectionnés de manière aléatoire, à partir d'un échantillonnage élaboré en partenariat avec le chef traditionnel du village. De plus, une stratégie d'échantillonnage focalisé a été utilisée pour identifier les « spécialistes » (revendeurs pratiquant des soins et praticiens appartenant à différents systèmes médicaux dans le village, et personnes travaillant sur le projet de contrôle du trachome). Plus précisément, 49 entretiens formels, d'une durée de trente à soixante-dix minutes, ont été enregistrés avec des spécialistes (16), et avec des membres adultes (33) des foyers étudiés. De plus, de nombreuses discussions ouvertes informelles et des périodes d'observation ont contribué à la rédaction de cet article. Des phrases clés d'entretiens non enregistrés et d'observations sur le terrain ont été prises en note chaque soir durant la collecte des données. Cette combinaison de méthodes ethnographiques ouvertes et d'entretiens structurés a été choisie afin d'obtenir des données qui puissent être converties en recommandations pour les planificateurs des programmes de santé publique, et également utilisées pour contribuer à la réflexion théorique en anthropologie (Bhattacharya, 1997 ; Johnson, 2000).

Cette étude, avant de commencer, a reçu l'approbation de la commission d'évaluation institutionnelle de l'université de Floride du Sud (IRB 108425), et du ministère nigérien de l'Enseignement supérieur et de la Recherche (No. 1102). Un consentement éclairé verbal a été obtenu auprès de tous les participants au projet, avec l'idée que leur participation volontaire pouvait s'arrêter à tout moment, sans explication ni conséquences négatives. J'ai pris

soin d'assurer l'anonymat des personnes participant à cette recherche, grâce à l'utilisation de pseudonymes et en effaçant toutes les identifications possibles des données collectées. Le nom du village n'a cependant pas été changé, à la demande de nombreux participants à la recherche et du chef traditionnel qui voulait que l'on puisse identifier où cette étude avait été faite.

Les entretiens ont été traduits de l'haoussa ou du français en anglais, transcrits en utilisant HyperTRANSCRIBE (Researchware, Randolph, MA), et saisis avec des notes de terrain sur l'application d'analyse qualitative de données HyperRESEARCH. L'analyse des données a débuté lors des entretiens, en utilisant l'approche de la *grounded theory* (théorie ancrée) pour identifier les catégories et les comparer aux nouvelles données (Corbin & Strauss, 1990). Une méthode comparative constante et un codage ciblé ont été utilisés pour faire émerger les concepts, puis pour relier ces concepts à d'autres données (Bernard, 2006). Cet article est basé sur les notes développées à partir des catégories conceptuelles qui se sont dégagées de ces codes².

EXPLIQUER LE TRACHOME À CEUX QUI SONT À RISQUE



PHOTO 1. UN HABITANT PRÉSENTE LE TABLEAU (*FLIP CHART*) UTILISÉ POUR L'ÉDUCATION SANITAIRE AU TRACHOME

Bien que le trachome ait existé dans le village bien avant le programme d'élimination, ce programme a introduit des manières spécifiques de décrire et

² Cette recherche a été subventionnée par une bourse Fulbright-Hays Doctoral Dissertation Research Abroad (P022A090015).

penser la maladie. *Amadari*, le terme haoussa utilisé par le programme de santé global pour signifier le trachome, a été introduit par des outils et activités d'éducation à la santé, comme les sketches radio. Les messages étaient habituellement centrés sur la prévention, et mettaient en valeur le lien entre hygiène et maladie. Ces représentations ont aussi créé une image à propos du « type » d'individus à risque. Dans mes notes de terrain, j'ai décrit le tableau distribué par le programme aux volontaires communautaires de l'élimination du trachome avec des illustrations montrant un enfant ayant des yeux clairs, portant des vêtements propres, et un autre ayant les pieds nus, portant des haillons, et les yeux pleins de pus.

Le garçon se tient la main devant le visage. Ses yeux sont rouges, et on dirait qu'il a du mal à voir. L'un de ses yeux coule, et des mouches volent autour de sa tête. Il serre un petit jouet dans sa main, et se recroqueville avec l'expression de quelqu'un qui souffre. Derrière lui, il y a une femme assise sur un tabouret, les yeux fermés. Elle tient un bâton comme ceux que tiennent habituellement les aveugles, et elle a l'air malheureuse. Une calebasse renversée et un mortier gisent sur le sol, une chèvre et un poulet sont près du petit garçon, et il y a de l'eau et des excréments (survolés de mouches) sur le sol.

(Note de terrain, juin 2010)

En contraste avec cette scène destinée à montrer les ravages produits par le trachome, le garçon en bonne santé sans trachome est dépeint portant des chaussures, un grand sourire sur le visage. Le lien entre la maladie et les statuts émotionnels et économiques des deux garçons semble clair. La plupart des personnes interrogées, qui constituaient aussi le public cible de ces messages, ont décrit *amadari* comme étant un problème lié à la pauvreté et à la misère. Hardo, un homme de 45 ans, père de huit enfants, expliqua que ce type de maladie n'affecte d'habitude que les gens qui habitent loin dans « la brousse » et qui ne savent pas prendre soin d'eux-mêmes.

Quand vous vivez comme ça, vous avez plein de problèmes... Les gens comme ça ne se sentent pas bien. Ils sont assis dans leurs déchets, et leurs problèmes, et ils ne s'en sortent pas.

En présentant l'*amadari* au village, ces messages d'éducation sanitaire présentaient aussi la maladie comme un problème de pauvres et de malchanceux, un type de personne que nul ne pensait être. Amina, une grand-mère, répétait en français une annonce faite sur une radio locale :

Comment le trachome se répand, si l'endroit est sale, et que vous ne prenez pas soin de vos yeux, la maladie vient dans votre maison.

Sa petite-fille, une adolescente, poursuivait :

À la radio on nous parle des gens qui souffrent de maladies comme le trachome. Nous savons que ce sont les gens qui ne prennent pas soin

d'eux-mêmes. Ce sont ceux qui ne balayent pas, ou ne vont pas chez le docteur quand ils sont malades.

Ces descriptions d'individus négligents qui attirent le trachome étaient caricaturales, mais les illustrations montrant des villages épargnés par le trachome ne l'étaient pas moins. Ces illustrations ne présentaient pas des situations de la vie de tous les jours, dans lesquelles la maladie est gérée, mais plutôt des villages où il semblait n'y avoir aucune vie humaine. Dans mes notes de terrain, je décris l'un des dessins figurant sur un poster à propos du trachome affiché sur le mur du centre de soins :

On voit quatre maisons, trois sont faites de ciment/briques, et une de chaume. Toutes disposent de latrines protégées par un couvercle. Les animaux sont tous attachés dans des espaces séparés des habitations. Il n'y a rien sur le sol : pas de feuilles d'arbre, pas de chiffons, pas d'emballages vides, et bien que toutes les portes et les fenêtres soient ouvertes, il n'y a pas une seule personne en vue. On dirait une ville fantôme. Il n'y a pas non plus les signes de vie humaine que l'on voit généralement dans un village : pas de vêtements qui sèchent dehors, pas de feu pour faire la cuisine, pas de réserves d'eau, pas de vêtements accrochés au-dessus des portes pour empêcher les mouches d'entrer, comme cela se fait habituellement. Rien.

(Note de terrain, 2010)

AMADARI PAR OPPOSITION À CIWON IDO



PHOTO 2. UNE MÈRE BAIGNE SA PETITE FILLE, DANS L'UNE DES FAMILLES FAISANT PARTIE DE LA POPULATION D'ÉTUDE

Bien qu'*amadari* soit un concept bien connu dans le village, le terme plus général et plus ancien de « maladie des yeux » (*ciwon ido*) était le seul terme utilisé pendant les entretiens par les personnes interrogées pour décrire la

maladie. La plupart des individus déclaraient qu'*amadari* et *ciwon ido* sont deux maladies différentes qui produisent des symptômes similaires. Même si les deux maladies provoquent visiblement des yeux rouges, irrités et douloureux, seulement *amadari* semblait associé à l'évolution vers la cécité. Certes, les sujets de l'étude connaissaient bien les deux maladies, mais les familles étudiées qualifiaient les maladies dont elles souffraient de *ciwon ido* et non d'*amadari*.

Certaines personnes interrogées décrivaient l'étiologie d'*amadari* en détail, en fournissant une explication qui correspondait exactement à celle propagée par le Programme d'élimination du trachome. Par exemple, Haoua expliquait comment *amadari* pouvait être transmise par les mouches, ou par contact avec les individus infectés :

Si vous vous approchez de quelqu'un de malade et que cette personne vous touche, vous pouvez attraper amadari. Ou bien si vous touchez quelque chose que cette personne a touché. Ou encore s'il y a des mouches qui se posent sur cette personne, puis sur vous ensuite... Alors vous vous mettez à avoir les mêmes problèmes, les yeux qui démangent et font mal.

Par contraste, *ciwon ido* a souvent été décrit comme se produisant normalement pendant l'enfance, habituellement lorsque les dents poussent ou lors d'un rhume. Nana, une jeune femme de 25 ans, mère de trois enfants, expliquait que chacun de ses enfants avait eu *ciwon ido* quand ils étaient petits.

Quand ils étaient goyos [à l'âge d'être attachés sur le dos de leur mère] et que leurs dents sortaient. Cela rendait tout très chaud. Puis leurs yeux devenaient rouges, et leur faisaient mal.

Comme la conjonctivite est considérée comme quelque chose de naturel, elle n'est souvent pas catégorisée comme problème « réel ». Lorsqu'on leur demandait si des épisodes de maladie des yeux s'étaient produits dans leur famille, la plupart des personnes participant à l'étude répondaient par la négative. Cependant, lorsqu'elles étaient interrogées pour savoir si des symptômes s'étaient produits en lien avec la percée des dents ou avec un rhume, les personnes en venaient presque toujours à décrire des épisodes de maladie oculaire considérés comme provoqués par ces problèmes infantiles.

Enquêteur (E) : Y a-t-il déjà eu des maladies des yeux dans votre famille ?

Maimouna : Ici, dans notre maison, non !

E : Même pas lorsque vos enfants étaient petits ? Ou à cause de la pousse des dents ?

Maimouna : Oh oui, à cause de la pousse des dents. Lorsqu'ils étaient encore au sein.

E : Pourquoi est-ce que la pousse des dents provoque ciwon ido ?

Maimouna : À cause des dents. Lorsque les dents percent, tous les bébés ont ciwon ido.

Dans le cas des maladies des yeux survenant chez les adultes, la cause était généralement attribuée à une substance étrangère, provoquant l'inflammation. Nouru raconta que son œil était devenu rouge et lui avait fait mal pendant presque un mois, après avoir reçu du sable dedans lors d'une tempête :

Lorsque même un tout petit grain de sable entre, il coupe l'œil comme du verre, et cela peut prendre longtemps pour guérir.

Alors qu'aucune personne participant à l'étude n'a déclaré avoir souffert d'*amadari*, toutes les personnes interrogées connaissaient la maladie, et la décrivaient comme étant causée par l'absence des comportements sains. Beaucoup d'interlocuteurs, comme Amina, mère de six enfants, décrivaient *amadari* comme provoquée par le manque d'hygiène.

Amadari vient du fait d'être sale. De ne pas prendre soin de vos enfants. Il y a beaucoup de gens sales qui ne lavent pas le visage de leurs enfants le matin, et qui ne tiennent pas leur maison propre. Ça leur est égal, c'est tout.

La saleté provoquant *amadari* était décrite comme plus que le simple fait de ne pas se débarbouiller. Les comportements considérés comme propices à la maladie incluaient un manque de soins général, en particulier vis-à-vis des enfants. Rabi, une mère de famille de 35 ans, expliquait :

Nous avons entendu à la radio que pour éviter amadari, nous devrions prendre soin de nos enfants. Quand ils se réveillent le matin, lavez-leur les yeux. Toujours. Quand ils se réveillent et quand ils mangent. Lavez-leur les mains. Mettez-leur de la lotion, et donnez-leur une nourriture saine.

Bebe déclara que certaines personnes sont simplement sales, tandis que d'autres non.

Il y en a certains, ça leur est égal. Quand ils se réveillent, ils se débarbouillent, mais parfois ils ne se nettoient que lorsqu'ils se baignent, ou qu'ils prient. D'autres se lavent chaque fois qu'ils vont aux toilettes, ils cherchent du savon, et lorsqu'ils sortent ils se lavent les mains et le visage. Il y en a d'autres, ils s'en moquent, quand ils reviennent des toilettes, ils se contentent de reposer le sahani [récipient contenant de l'eau utilisée pour se laver] et puis c'est tout.

Identifier un cas d'*amadari* revenait donc à identifier quelqu'un qui ne faisait pas ce qu'il fallait pour rester en bonne santé. Lorsque les personnes interrogées expliquaient ce manque d'hygiène et de soin, elles désignaient comme « les autres » ceux qui selon elles correspondaient à ce profil, ne se reconnaissant pas dans ces caractéristiques. Les personnes souffrant d'*amadari* étaient aussi considérées comme souvent atteintes d'autres maladies et dangereuses pour leur entourage.

Ils sont sales. Ils ne lavent pas leurs enfants. Si vous allez dans le village, commencez par regarder les enfants, vous verrez comme ils sont sales. Vous ne voudriez certainement pas qu'ils touchent votre fils ou qu'ils vous touchent vous !

INTÉGRATION DES MÉDICAMENTS DU PROGRAMME DE LUTTE CONTRE LE TRACHOME DANS LES STRATÉGIES LOCALES DE TRAITEMENT



PHOTO 3. LE LOGO DU PROGRAMME D'ÉLIMINATION DU TRACHOME AU NIGER EN 2010

Bien que la définition biomédicale du trachome n'ait pas été appliquée pour expliquer les expériences vécues de la maladie, les médicaments mis en avant par le Programme d'élimination du trachome ont été régulièrement intégrés dans les représentations et les pratiques curatives et préventives. Ces médicaments comprenaient la pommade à base de tétracycline pour soigner la maladie active, et l'azithromycine, donnée par Pfizer, en tant que chimiothérapie préventive. Les deux médicaments ont été initialement distribués dans le village par le programme de santé globale, en partenariat avec le PNLCC, et mis en avant dans les messages d'éducation pour la santé diffusés par les volontaires communautaires pour le trachome.

La plupart des spécialistes du trachome interrogés considéraient que le programme insistait trop sur les médicaments, et pas assez sur les changements comportementaux, pour prévenir la diffusion de la maladie. Habsatou, une infirmière travaillant pour le PNLCC, l'expliquait ainsi :

Tout le monde doit comprendre que la lutte contre le trachome, c'est davantage que simplement des antibiotiques. Il doit y avoir un changement profond dans les mentalités. Les gens doivent changer la façon dont ils pensent à l'environnement, et revoir leurs habitudes en

ce qui concerne l'hygiène et l'assainissement, ainsi que la manière dont les enfants s'en empareront.

Pour le programme d'élimination, les résultats immédiats et impressionnants du traitement contre le trachome étaient plus importants que les résultats, plus difficiles à mesurer, de l'éducation sanitaire dans la communauté ou des interventions visant le changement des comportements. De plus, le rapport coûts/bénéfices, particulièrement dans le cas de la distribution de l'azithromycine, amena le programme à mettre l'accent sur cette stratégie. Moussa, un chauffeur qui travaillait pour le programme depuis près de dix ans, résumait ainsi son opinion sur la raison pour laquelle le programme était moins tourné vers les activités d'éducation à la santé, et davantage vers la distribution de médicaments :

Dieu le sait, les actions doivent être supervisées, et c'est ça qui est cher. Pour superviser, il faut beaucoup de personnel, et un financement important. C'est beaucoup plus facile de simplement distribuer des médicaments.

Même si les médicaments n'ont pas produit une baisse substantielle de la prévalence du trachome dans le village, les deux traitements associés à l'élimination du trachome eurent un impact important sur les comportements curatifs en cas de problèmes oculaires et sur la perception du rôle du programme d'élimination.

LE PETIT FLACON DE MÉDICAMENT QUE VOUS PRESSEZ



PHOTO 4. UN TABLEAU ÉDUCATIF MONTRÉ UNE FEMME APPLIQUANT LA POMMADE À LA TÉTRACYCLINE SUR UN ŒIL INFECTÉ

À partir des années 1990, la pommade à la tétracycline a été distribuée par le programme d'élimination aux familles identifiées comme ayant eu plusieurs cas

actifs de la maladie pendant les enquêtes épidémiologiques sur le trachome. Quand j'ai quitté le village en 2001, la tétracycline ne pouvait en général s'obtenir qu'au cours de ces distributions, ou auprès des volontaires de la lutte contre le trachome, durant leurs sessions d'éducation sanitaire. Même s'il était possible d'acheter de la pommade à la tétracycline à la pharmacie dans la grande ville la plus proche, cela n'arrivait que rarement. Cependant, quand je suis retournée à Kawari en 2010, la pommade à la tétracycline était en vente chez les trois revendeurs informels de médicaments qui proposaient aussi des produits ménagers sur la place du village, ainsi qu'auprès de vendeurs ambulants qui passaient régulièrement dans le village.

Toutes les personnes interrogées ont déclaré avoir utilisé la pommade, désignée en haoussa par les mots *dan matse* (la petite chose que l'on presse) ou *pharmacie*, pour traiter les problèmes oculaires à la maison. Bien que d'autres traitements aient été également utilisés, la tétracycline était de loin le produit le plus fréquemment mentionné. Les personnes participant à la recherche ont déclaré utiliser cette pommade pour soigner les maladies des yeux auxquelles elles attribuaient de nombreuses étiologies et différents symptômes, incluant des problèmes provoqués par la poussée dentaire, des pustules dans l'œil, une baisse d'acuité visuelle et une cécité nocturne.

De nombreuses familles participant à l'étude possédaient un tube du médicament pour un usage partagé par les membres de la famille, et qui était remplacé lorsque nécessaire. Nana expliquait que l'infirmière de la case de santé lui avait donné de la pommade à la tétracycline pour soigner les yeux malades de son dernier enfant, et que de nombreux membres de la famille avaient utilisé le tube lorsqu'ils avaient eu des problèmes oculaires.

Elle nous l'a donnée, et nous l'avons toujours dans notre chambre. Si jamais nous avons mal aux yeux, nous la prenons et nous en mettons avant de dormir. Le matin ou l'après-midi. Mon mari et les enfants l'utilisent aussi. Je l'utilise. Elle est très utile.

On entendait souvent des messages radio vantant les mérites de la tétracycline sur les postes de radio crépitant à travers tout le village. Diffusé par le poste d'un groupe d'hommes âgés assis sur le sable près de la mosquée, l'un de ces messages disait :

Pour le trachome, utilisez la tétracycline. Pour vous et vos enfants. Matin et soir pendant six semaines. Et prenez aussi le Zithromax®, médicament qu'on distribue gratuitement chaque année.

Bien que toutes les personnes interrogées aient régulièrement utilisé la pommade à la tétracycline pour soigner les problèmes oculaires, pour elles-mêmes ou pour leurs enfants, aucune d'entre elles n'a déclaré avoir suivi les recommandations du Programme national d'élimination du trachome, en appliquant la pommade deux fois par jour pendant six semaines. La plupart du

temps, la pommade était utilisée quelques fois jusqu'à ce que le problème disparaisse, ou bien jusqu'à ce qu'il soit évident que la pommade n'avait aucun effet et qu'une autre stratégie de soins devait alors être envisagée.

La pommade à la tétracycline n'était pas le seul médicament utilisé pour soigner le *ciwon ido* à Kawari. Bien que les personnes interrogées aient déclaré que c'était leur premier choix en cas de problèmes oculaires, toutes s'accordaient pour dire qu'elle ne guérissait pas tous les troubles. D'autres traitements utilisés comprenaient des plantes médicinales réduites en poudre, du khôl, des antibiotiques par voie orale, et les soins islamiques. À part le khôl médicinal, qui a souvent été essayé en même temps ou avant la tétracycline, ces autres traitements étaient en général utilisés quand la tétracycline semblait ne pas avoir agi.

Gawa, un homme de soixante ans, qui paraissait beaucoup plus vieux que son âge, décrivait sa recherche de traitement pour sa vision brouillée et ses yeux douloureux, en expliquant qu'il avait commencé avec la pommade à base de tétracycline, avant de continuer avec une poudre vendue par un guérisseur islamique local.

D'abord, j'ai acheté la tétracycline comme celle dont on parle à la radio. Et j'en ai mis sur mes yeux, mais ils me faisaient encore mal. Je voyais encore flou. Puis j'ai acheté le médicament provenant d'Arabie Saoudite... [Le vendeur] m'a dit de mélanger la poudre avec de l'eau, et de la mettre sur mes yeux. C'est un médicament puissant parce qu'il est traditionnel. C'est un produit naturel à base de plantes, et c'est ce qu'ils utilisent [en Arabie Saoudite]... Mais je vois toujours trouble. Je cherche encore le bon médicament. Chaque problème a sa solution, si Dieu le veut.

L'application de la pommade à la tétracycline est difficile et, à cause de sa texture, le sable ou la poussière restent collés à l'œil très facilement, ce qui favorise l'arrêt rapide du traitement. J'ai moi-même expérimenté ces difficultés quand mon fils de trois ans a commencé à avoir des problèmes oculaires, pendant mon séjour sur le terrain. J'ai acheté de la pommade à la tétracycline à un vendeur informel et l'ai appliquée sur ses yeux pendant trois jours, une méthode difficile qui a rencontré beaucoup de résistance. Juste après chaque application, je voyais du sable se coller immédiatement au bord de ses paupières, là où la pommade était appliquée. Dès que son œil a paru aller mieux, j'ai considéré, comme beaucoup d'autres mères dans le village, que poursuivre le traitement n'en valait pas la peine. Un mois plus tard, quand mes yeux à moi ont commencé à être infectés, j'ai choisi d'acheter des collyres plus coûteux, qui n'étaient pas disponibles dans le village, et que la plupart des gens habitant à Kawari n'auraient pas pu s'offrir.

LE COMPLET

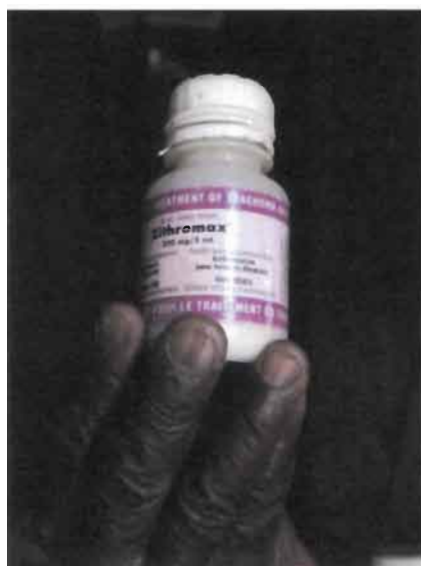


PHOTO 5. UN AGENT COMMUNAUTAIRE MONTRE UN FLACON DE ZITHROMAX® DISTRIBUÉ EN MASSE PAR LE PROGRAMME D'ÉLIMINATION DU TRACHOME

Parmi les 106 membres des familles faisant partie de l'étude, 87 ont utilisé l'azithromycine lorsque celle-ci a été distribuée, pendant le séjour de terrain. Le plus souvent, les comprimés étaient désignés par leur couleur (rouge), ou par le terme *complet*, à cause des trois comprimés correspondant à une dose adulte, une allusion aux trois éléments composant le costume des femmes : le foulard, la jupe et la chemise.

Même si les bénéfices escomptés et la théorie existant derrière la distribution en masse de Zithromax® sont bien connus de ceux qui travaillent pour le programme de lutte contre le trachome, il subsiste des incertitudes sur le rapport entre le médicament et l'élimination de la maladie. Sam, une infirmière qui avait travaillé peu de temps auparavant dans le cadre d'une session de distribution du médicament, réfléchissait ainsi sur la temporalité et l'ampleur des effets produits par le Zithromax® :

L'idée est que ça traitera la maladie en cours... Cela n'empêche pas une nouvelle infection, comme un vaccin... Et ça ne marche pas pour tous les types de maladie des yeux. Les gens s'attendent à ce que ça soigne tout, mais ce n'est pas possible... Il faut qu'ils aillent à l'hôpital pour savoir de quel type de médicament ils ont besoin. Nous utilisons cette stratégie, car c'est la meilleure que nous ayons. Mais nous ne savons pas si ces produits réduiront toujours la cécité dans vingt ou trente ans. Nous essayons. C'est la meilleure option pour l'instant.

À Kawari, dans un contexte de pluralisme médical, où de nombreux traitements différents relevant de systèmes médicaux variés sont souvent essayés avant d'en trouver un qui marche, l'azithromycine a été adoptée comme une option valable, mais non garantie, par les spécialistes et par la population. Ali, qui tient l'une des pharmacies officieuses dans le centre du village, donnait son opinion en général sur les interventions sanitaires qui se déroulaient à Kawari :

Parfois, cela marche très bien. Ils peuvent résoudre les problèmes, donner de la nourriture et des médicaments aux gens, et faire changer les choses. Mais parfois ce qu'ils donnent ne marche pas. Ce n'est pas toujours leur faute. Parfois ce sont de faux médicaments, ou parfois le médicament n'est pas celui qu'il faudrait pour le corps des gens qui habitent ici.

Bien que de nombreuses personnes faisant partie des familles étudiées aient pris les comprimés lorsqu'ils ont été distribués en masse, pendant les entretiens beaucoup ont déclaré ne pas savoir à quoi ils servaient. Nana, âgée de 38 ans, mère de quatre enfants, raconte qu'une équipe de deux hommes et deux femmes lui ont dit de sortir de chez elle :

Ils ne m'ont pas dit ce que ces comprimés devaient soigner, ils nous les ont juste donnés, et nous les avons avalés.

D'autres participants à la recherche ont déclaré que les comprimés étaient distribués pour soigner *amadari*, mais qu'ils pouvaient également être utiles dans d'autres cas. Hadiza, célibataire de vingt ans, expliquait :

Les « rouge rouge » étaient pour amadari, mais cela n'est pas vraiment un problème ici. Peut-être que dans [le hameau rural situé aux abords du village], ils le rencontreraient, mais pas ici. Ici les gens ont d'autres problèmes, et le médicament est bon pour cela aussi. Nous voulons qu'ils continuent à nous en apporter.

Souleymane, un ancien du village, souffrant d'opacification cornéenne provoquée par le trichiasis, était très déçu que les comprimés n'aient pas guéri les lésions de sa cornée. Il racontait :

Ils nous ont donné les comprimés rouges pour les yeux, et je les ai pris. Mais je n'ai rien senti. Quand je regarde, ce que je vois continue à ressembler à une tempête qui approche. Ces comprimés n'étaient pas assez forts.

D'autres personnes interrogées, même parmi celles qui avaient déclaré ne pas savoir à quoi servaient les médicaments, ont rapporté s'être senties mieux après le traitement à l'azithromycine. Bien que, le plus souvent, la description au cours des entretiens de ces sensations de mieux-être soit très vague, lorsqu'on les questionnait plus avant, les personnes interrogées déclaraient se sentir « plus fortes » (Galadima, 53 ans), « n'avoir aucune douleur » (Mati, 36 ans) ou se

sentir « très bien » (Zaina, 38 ans). Certains individus disaient se sentir fatigués ou affamés après avoir pris le médicament, avant d'avoir l'impression que leur santé s'était globalement améliorée. Gwama, mère de sept enfants, rapportait :

Tout d'abord, ça nous a donné faim, tout de suite. Même si nous avions déjà mangé. Dès que nous prenions le médicament, nous avions faim. Puis nous avions l'impression que nos corps étaient morts. Mais après cela, nous nous sentions vraiment bien.

De bien des façons, la disponibilité et la distribution du médicament semblaient avoir déplacé la responsabilité de trouver un traitement pour les problèmes oculaires sur le programme d'intervention, surtout lorsque le programme n'était pas présent de façon régulière dans le village, et quand la distribution de Zithromax® a été interrompue pendant cinq ans. Galdima, 56 ans, expliquait :

Pourquoi y a-t-il autant de problèmes des yeux à Kawari à présent ? C'est sa faute [celle du programme d'élimination]. Ils ne nous amènent plus de médicaments comme avant. Nous n'en avons pas eu assez... Ça n'a pas duré assez longtemps pour marcher. Nous avons besoin qu'ils reviennent.

DISCUSSION

Les interventions visant à encourager des changements dans les comportements préventifs liés à la santé impliquent que soient construits de nouveaux modèles de la maladie, ou que les modèles préexistants soient adaptés. Les entretiens ont montré que le Programme d'élimination du trachome a contribué à créer de nouvelles façons de parler de la maladie oculaire et de penser celle-ci. Cependant, ce savoir et ce vocabulaire nouveaux n'ont pas remplacé les représentations de la maladie qui sont encore bien souvent appliquées à la maladie vécue. Les concepts promus par le programme de lutte contre le trachome firent du trachome actif un concept étranger, et une entité séparée de laquelle la population a peu à craindre : l'infection par le trachome était considérée comme une maladie qui n'affecte que ceux qui ne sont pas propres et ne prennent pas soin d'eux-mêmes. Alors que l'intention du programme d'élimination était d'utiliser ces messages pour initier le changement de comportement, au lieu de ça, ces messages semblent avoir eu pour résultat le développement d'un modèle culturel distinct d'une maladie qui n'affecte que ceux qui ne prennent pas suffisamment soin d'eux-mêmes. La lutte pour essayer d'adapter la stratégie SAFE (en sécurité) dans le contexte culturel du Niger rural haoussa, est un exemple de la lutte commune pour adapter la « plate universalité » du programme global aux diverses réalités locales (Craig, 2000).

La prévalence du trachome semble avoir suivi le cycle du Programme d'élimination du trachome sur une période de dix ans au Niger, diminuant

lorsque les activités du programme tournaient à plein régime, et augmentant lorsque celles-ci étaient réduites. Cela indique que le programme d'élimination a été efficace. Cependant, l'objectif du programme était de produire une réduction continue de la prévalence du trachome et, au moment de notre travail sur le terrain, il n'avait toujours pas été atteint. Bien que le programme d'élimination au Niger ait produit des résultats impressionnants dans la période 2001-2005, les résultats de cette recherche indiquent que les modifications des représentations des risques du trachome ont très peu contribué à la réduction de la prévalence de la maladie.

Le travail des professionnels et des volontaires médicaux en Afrique de l'Ouest est unique en ce qu'ils sont souvent formés en une seule langue (d'habitude, le français), mais travaillent presque exclusivement dans les autres langues parlées par leurs patients (Jaffré & Olivier de Sardan, 2003). Jaffré écrit :

L'échange d'informations sanitaires implique toujours une traduction entre un vocabulaire technique médical utilisé par le médecin et un ensemble de représentations profanes de la maladie permettant au patient de présenter sa demande de soin.

(Jaffré, 2006 : 13)

Dans le programme de lutte contre le trachome au Niger, les modèles biomédicaux de la maladie sont traduits au plan linguistique et culturel afin d'influencer le changement au niveau individuel et au niveau collectif.

Nulle part dans le monde il n'existe une correspondance exacte entre la connaissance que le milieu biomédical a d'une maladie et sa connaissance populaire. Cependant, en Europe et en Amérique du Nord, les représentations populaires sont solidement articulées avec celles de la biomédecine. Bien que des différences existent entre les deux, dans l'ensemble, les représentations populaires dans les pays occidentaux sont des représentations biomédicales qui ont été réinterprétées. Dans la majeure partie de l'Afrique, la situation est entièrement différente ; la plupart des représentations actuelles de la maladie ont été produites en utilisant le langage et les connaissances pré-coloniales (Olivier de Sardan, 1998). Les acteurs impliqués dans le programme sont souvent eux-mêmes dans une démarche de négociation vis-à-vis de ces diverses positions culturelles et linguistiques.

Comme la littérature le reflète, la distribution de médicaments pour traiter des maladies tropicales négligées a été adoptée à la fois par les programmes de santé publique et par de nombreuses communautés comme un « remède rapide » à des problèmes anciens. Cependant, cette solution médicale à des problèmes liés à la pauvreté détourne l'attention de la nécessité de changement politique et social pour améliorer la santé. La distribution de médicaments accentue aussi le besoin d'une intervention extérieure pour gérer les questions de santé. La

distribution en masse de Zithromax® a été comprise de différentes manières, mais acceptée en général avec enthousiasme par les membres de la communauté, qui ont décrit l'ensemble de ses effets positifs, avec la perception croissante que ce médicament est nécessaire pour rester en bonne santé. La pommade à base de tétracycline a été rapidement incorporée dans le traitement existant de la maladie, et utilisée régulièrement pour soigner tout problème touchant l'œil ou la vision, quelle que soit son étiologie. À la différence de la résistance à la distribution en masse de médicaments que l'on rencontre en Ouganda (Parker *et al.*, 2007), aucun refus des médicaments n'a été constaté à Kawari, et les médicaments distribués par le programme d'élimination ont été considérés comme potentiellement très efficaces.

CONCLUSION

Les spécialistes et les membres de la communauté qui ont participé à cette recherche ont fait état du fossé énorme séparant les représentations biomédicales du trachome et les interprétations de leurs expériences par ceux qui ont été atteints de maladies oculaires à Kawari. Ce fossé semble s'être creusé encore davantage, plutôt que s'être réduit, au fil des activités du programme. Bien que tous les individus dans le village aient connaissance de la définition du Programme d'élimination du trachome et de la définition de la maladie, aucun d'entre eux ne considérerait sa propre famille comme étant à risque. Les perceptions entourant le risque de maladie, ainsi que les perceptions négatives du « type » de personne victime du trachome, ont très vraisemblablement mis à mal l'assimilation des comportements de prévention encouragés par le programme.

Même s'il est difficile d'isoler les perceptions du trachome créées par le programme d'élimination de celles qui se sont développées en réponse à d'autres influences, les messages véhiculés par le programme semblent avoir joué un rôle important dans le développement des modèles culturels contemporains du trachome à Kawari. Le caractère prioritaire attribué à la distribution des médicaments et la disponibilité rapidement accrue de la pommade à la tétracycline ont changé la perception de nombreux individus impliqués dans le programme, ainsi que de ceux vivant au sein de la communauté, en la transférant vers le besoin d'accès régulier aux antibiotiques pour rester en bonne santé.

Les résultats de cette étude mettent en lumière le besoin de nouvelles approches pour atteindre et conserver une réduction de la prévalence du trachome actif, au-delà des bénéfices à court terme apportés par le médicament. Lorsque les modèles culturels populaires de maladie oculaire n'associent pas les facteurs de risques comportementaux, on peut douter que la simple poursuite de la diffusion des messages d'éducation pour la santé et de la distribution des

médicaments permette une réduction durable de la maladie (Stocks *et al.*, 2014). Étant donné que le trachome provoque un handicap plutôt que la mort, ce n'est pas une préoccupation sanitaire prioritaire pour les Nigériens ou les agences de santé globale. Cependant, ses causes et les solutions qui peuvent y être apportées touchent à des questions sanitaires transversales, à des problèmes plus larges d'éducation et de responsabilisation, ainsi qu'aux liens qui doivent être tissés entre les programmes d'élimination et les communautés ciblées.

Cette problématique nous amène à questionner la notion de « guérison ». Est-ce que l'élimination des symptômes et de la bactérie qui les provoque peut être vraiment considérée comme une guérison si l'on est presque certain que la maladie réapparaîtra ? Quand on évoque la guérison d'une maladie infectieuse qui affecte des populations entières, peut-on en déduire la notion de guérison individuelle ? Ou bien, pour les maladies comme le trachome, n'est-il pas plus juste de considérer la « guérison collective » uniquement quand plus aucune personne n'est à risque dans la population ? Dans cette dernière option, des interventions ciblant les causes fondamentales de la maladie semblent nécessaires. C'est-à-dire que, au-delà de l'élimination de la bactérie avec des antibiotiques, l'objectif devrait être l'élimination de la pauvreté et des inégalités, et une amélioration de la qualité de vie en général comme dans les populations du Nord désormais « guéries » (c'est-à-dire qui ne sont plus à risque) du trachome.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- AMZA A., KADRI B., NASSIROU B., COTTER S.Y., STOLLER N.E., ZHOU Z. *et al.*, 2016. « A cluster-randomized trial to assess the efficacy of targeting trachoma treatment to children », *Clinical Infectious Diseases*, 64, 6, 743-750
- ASHAYE A., AJUWON A.J., ADEOTI C., 2006. « Perception of Blindness and Blinding Eye Conditions in Rural Communities », *Journal of the National Medical Association*, 98, 6, 887-893
- BERNARD H.R., 2006. *Research methods in anthropology: Qualitative and quantitative approaches*, Walnut Creek, AltaMira Press.
- BHATTACHARYA K., 1997. « Key Informants, Pile Sorts or Surveys? Comparing Behavioral Research Methods for the Study of Acute Respiratory Infections in West Bengal ». In : M.C. INHORN, P.J. BROWN (dir.), *The Anthropology of Infectious Disease: International Health Perspectives*, vol. 4, Amsterdam, Routledge, p. 211-238
- CORBIN J., STRAUSS A., 1990. « Grounded theory research: Procedures, canons, and evaluative criteria », *Qualitative Sociology*, 13, 1, 3-21
- CRAIG D., 2000. « Practical Logics: the Shapes and Lessons of Popular Medical Knowledge and Practice – Examples from Vietnam and Indigenous Australia », *Social Science & Medicine*, 51, 5, 703-711
- EMERSON P., BURTON M., SOLOMON A., BAILEY R., MABEY D., 2006. « The SAFE Strategy for trachoma control: using operational research for policy, planning and implementation », *Bulletin of the World Health Organization*, 84, 8, 613-619

- JAFFRÉ Y., 2006. « Dynamiques et limites socio-anthropologiques des stratégies de prévention et de contrôles des risques infectieux dans les pays en voie de développement ». In : G. ORTH, P. SANSONETTI (dir.), *La maîtrise des maladies infectieuses. Un défi de santé publique, une ambition médico-scientifique*, Paris, Académie des sciences, Institut de France, p. 101-115
- JAFFRÉ Y., OLIVIER DE SARDAN J.-P., 2003. *Un diagnostic socio-anthropologique : des centres de santé malades*, Paris, Karthala, p. 51-102
- JOHNSON J., 2000. « Research Design and Research Strategies ». In : H.R. BERNARD (dir.), *Handbook of Methods in Cultural Anthropology*, Lanham, AltaMira Press, p. 97-128
- KUPER H., SOLOMON A.W., BUCHAN J., ZONDERVAN M., FOSTER A., MABEY D., 2003. « A critical review of the SAFE strategy for the prevention of blinding trachoma », *The Lancet Infectious Diseases*, 3, 6, 372-384
- OLIVIER DE SARDAN J.-P., 1998. « Illness Entities in West Africa », *Anthropology and Medicine*, 5, 2, 193-217
- PARKER M., ALLEN T., HASTINGS J., 2007. « Resisting Control of Neglected Tropical Diseases: Dilemmas in the Mass Treatment of Schistosomiasis and Soil-Transmitted Helminths in North-West Uganda », *Journal of Biosocial Science*, 40, 2, 161-181
- PROGRAMME NATIONAL DE LA LUTTE CONTRE LA CÉCITÉ (PNLCC), 2001. *Rapport d'analyse des Données de l'Étude de Prévalence à Mi-Parcours du Trachome dans les Districts Sanitaires de Magaria et Matameye*, Unpublished report.
- STOCKS M.E., OGDEN S., HADDAD D., ADDISS D.G., MCGUIRE C., FREEMAN M.C., 2014. « Effect of water, sanitation, and hygiene on the prevention of trachoma: a systematic review and meta-analysis », *PLoS medicine*, 11, 2, e1001605
- THE CARTER CENTER, 2007. *Ten Years After the Launch of GET 2020: Where Are We Now?*, www.cartercenter.org/documents/trachreview_final_eng2007.pdf (consulté le 11 novembre 2018).
- WALL L.L., 1988. *Hausa Medicine: Illness and Well-being in a West African Culture*, Durham, Duke University Press.
- WRIGHT H.R., TURNER A., TAYLOR H.R., 2007. « Trachoma and Poverty: Unnecessary Blindness Further Disadvantages the Poorest People in the Poorest Countries », *Clinical and Experimental Optometry*, 90, 6, 422-428
- WRIGHT H.R., TURNER A., TAYLOR H.R., 2008. « Trachoma », *The Lancet*, 371, 9628, 1945-1954

DU « VACCIN » AUX INJECTIONS RETARD D'ARV ATTENTES DE GUÉRISON DES FEMMES VIVANT AVEC LE VIH À BOBO-DIOULASSO (BURKINA FASO)

Chiara Alfieri *

INTRODUCTION

En 2016, les membres des Nations unies adoptaient lors de leur assemblée générale une résolution annonçant « l'accélération de la riposte pour lutter contre le VIH et mettre fin à l'épidémie de sida d'ici à 2030 » (Nations unies, 2016). Les médias internationaux ont repris et diffusé la notion de « fin du sida en 2030 », évoquant aussi la « guérison du sida ¹ ». Les progrès acquis pendant la dernière décennie — notamment l'efficacité des antirétroviraux (ARV) en termes de contrôle du VIH chez les personnes atteintes et de prévention de sa transmission — permettent en effet de considérer désormais l'infection à VIH comme une « maladie chronique » non mortelle et d'envisager l'absence de nouvelle contamination dans un avenir plus ou moins proche (UNAIDS, 2018). L'OMS et l'ONUSIDA ont défini des objectifs opérationnels, également ambitieux, qui exigent d'atteindre avant 2020 « les trois 90 » (ou 90-90-90) ². La riposte au sein de la communauté internationale et au niveau local en Afrique, le continent le plus concerné par la maladie, devra pour cela parvenir à rendre les

* Anthropologue, chercheuse associée TransVIHMI, IRD, INSERM, université de Montpellier, France.

¹ Ce fut le cas notamment en décembre 2016, lors de la Journée mondiale Sida ayant pour thème « *End AIDS in 2030* ».

² Ces chiffres signifient que 90 % des personnes qui vivent avec le VIH devraient connaître leur statut, 90 % d'entre elles devraient recevoir un traitement antirétroviral régulier et 90 % des personnes sous traitement antirétroviral devraient avoir une charge virale supprimée durablement.

avancées médicales accessibles et durables (UNAIDS, 2018)³. Sinon, le fossé évoqué à la fin des années 1990 par la formule « les traitements au Nord, les malades au Sud » pourrait être reformulé ainsi : « la guérison au Nord, les malades au Sud ».

Dans cette situation globale incertaine, alors que les objectifs des Nations unies sont souvent compris comme des prévisions, les personnes vivant avec le VIH en Afrique de l'Ouest se considèrent-elles concernées par ces discours optimistes ou volontaristes ? Le propos de ce chapitre est de décrire et d'analyser les perceptions et attentes des femmes vivant avec le VIH concernant la « guérison du sida » dans un pays ouest-africain où les traitements antirétroviraux sont disponibles⁴.

Pour contextualiser cette interrogation, il faut rappeler que depuis le début des années 2000, grâce à des collaborations entre instances nationales en santé publique et institutions globales publiques et privées telles que le Fonds mondial de lutte contre le paludisme, la tuberculose et le sida, les patients ouest-africains peuvent prendre des antirétroviraux qui maintiennent le virus (sans l'éliminer) à un niveau où il ne provoque pas de symptômes. Ainsi, on estimait à 2,4 millions le nombre de personnes en Afrique de l'Ouest et du Centre prenant un traitement antirétroviral en 2016 (ONUSIDA, 2016). Elles ne représentaient cependant qu'un tiers des personnes ayant besoin de ce traitement, ce qui reflète les difficultés d'approvisionnement, de diagnostic et suivi, et d'accès sur le terrain. Notre questionnement concerne les personnes qui ont franchi les étapes dans leur itinéraire de diagnostic et de soin et prennent effectivement un traitement antirétroviral, mais qui vivent dans les contraintes structurelles qui gouvernent la vie des femmes vivant avec le VIH en Afrique de l'Ouest (Desclaux *et al.*, 2011).

L'ÉTUDE

L'étude a été menée dans le cadre du projet PREMS⁵ à Bobo-Dioulasso, deuxième ville du Burkina Faso et agglomération urbaine pluriethnique⁶. Le revenu

³ En Afrique de l'Ouest et du Centre, les taux étaient au moment de la Déclaration de 36 %, 28 % et 12 %.

⁴ Les *formes injectables retard* évoquées dans le titre sont des formes galéniques « à libération prolongée » souvent disponibles pour des contraceptifs ou des neuroleptiques : une injection intramusculaire permet une absorption lente et constante des principes actifs du médicament dans la circulation sanguine, généralement pendant un à trois mois.

⁵ Projet ANRS 12271, *L'enfant protégé par les ARV. Études ethnographiques comparées (Sénégal, Burkina Faso, Laos)*, coordonné par A. Desclaux et K. Sow, ainsi que par B. Bila pour le Burkina Faso, conçu et réalisé au Burkina Faso par l'IRSS (Institut de recherche en

national brut par habitant est dans ce pays de 590 dollars US (Banque mondiale, 2019)⁷, et 40,1% de la population vit sous le seuil de pauvreté national (Banque mondiale, 2014)⁷. L'indice de développement humain classait le pays en 2014 au 183^e rang sur 187. La ville de Bobo-Dioulasso fut longtemps une capitale économique du fait de sa situation de carrefour international, mais la majorité de l'activité économique du pays a lieu dans la capitale. La vie quotidienne à Bobo-Dioulasso est marquée par la précarité et une proximité avec les zones rurales dans les vastes quartiers « non lotis » où les activités sont dominées par le maraîchage, l'artisanat et les multiples activités du secteur informel. Parmi les 800 000 habitants de Bobo-Dioulasso, les groupes ethniques majoritaires sont les Moosé, les Dioula et les Bobo, les langues véhiculaires principales étant le dioula, le more et le français.

En 2016, le nombre de personnes diagnostiquées vivant avec le VIH était estimé au niveau national à 95 000 (ONUSIDA, 2016)⁸ parmi lesquelles 60 % avaient accès à un traitement antirétroviral. Avec une prévalence du VIH de 0,8 % parmi les adultes de la population générale, l'épidémie est considérée comme « concentrée » dans des populations à risque, en nette diminution depuis le pic épidémique de la fin des années 1990 (le taux de prévalence national était alors de 8 %).

Dans le cadre du projet PREMS, 67 mères vivant avec le VIH et ayant des enfants âgés de moins de 14 mois, ainsi que 12 médiatrices associatives, ont été rencontrées en 2013 et en 2016 pour des entretiens en partie axés sur leurs représentations et leurs espoirs de guérison. Elles ont été contactées dans les services de soin publics accueillant des femmes de conditions socio-économiques variées, en milieu associatif ou chez elles. Des échanges à caractère informel, ou spontanés, ont eu lieu avec certaines des médiatrices dans le but d'approfondir et de commenter des thématiques issues des entretiens. Les données ont été collectées, traduites (lorsque nécessaire) du dioula et du moré en français lors de leur transcription et de leur saisie, puis une analyse thématique a été menée.

sciences de la santé) et l'IRD (Institut de recherche pour le développement, TransVIHMI) et financé par l'ANRS. Un avis éthique favorable et une autorisation de recherche ont été obtenus auprès du ministère de la Santé et de l'Action sociale.

⁶ Les Bobo constituent la population autochtone la plus importante de la région et furent parmi les fondateurs de la ville de Bobo-Dioulasso ; aujourd'hui ils sont, après les migrations massives des Moosé, une minorité ethnique dans la zone. À ce propos, nous renvoyons aux travaux sur les Bobo menés par Le Moal (1980, 1986), Şaul (1991), Alfieri et Taverne (2000), et Alfieri (2005).

⁷ Source : <https://donnees.banquemondiale.org/pays/burkina-faso> (consulté le 27 mai 2019).

⁸ Source : <http://www.unaids.org/fr/regionscountries/countries/burkinafaso> (consulté le 27 mai 2019).

Les femmes rencontrées ont trente ans en moyenne, la plus jeune ayant 18 ans et la plus âgée 44. Plus de la moitié d'entre elles se disent non scolarisées ; les autres ont suivi une partie du premier cycle scolaire ; une participante a suivi l'école coranique et une est à l'université. Elles ont trois ou quatre enfants en moyenne. Quelques femmes dépistées positives depuis longtemps ont des enfants séropositifs, tandis que les enfants nés lors des cinq dernières années sont pour la plupart séronégatifs. Les activités rémunératrices des mères incluent le maraîchage et le « petit commerce » qui ne demande quasiment pas d'investissement économique, par exemple la vente de fruits et légumes de saison et des produits des cultures maraîchères, la préparation d'aliments simples comme le maïs grillé, des fritures ou des jus, vendus devant la porte de la maison, la vente de savon traditionnel, ou le commerce au détail de charbon ou de gravier, qu'elles se procurent dans les carrières. Des femmes mentionnent aussi les activités de coiffeuse, restauratrice ou apprentie couturière, avec des emplois qui ne sont jamais durables, les femmes dans la plupart des cas démunies ayant essayé successivement plusieurs types d'activités au cours de leur existence (Servais-Walenda, 2018).

DES « GÉNÉRATIONS » AUX ATTENTES DIFFÉRENTES

L'analyse des entretiens centrée sur le thème des perceptions des femmes à propos de la guérison et de leur état de santé au moment de l'entretien a fait apparaître une répartition des points de vue entre deux pôles, qui correspondent également à deux profils d'expérience de la vie avec le VIH. Ces pôles rassemblent, d'une part, des femmes qui ont une histoire de longue durée avec le VIH, souvent plus âgées que la moyenne du groupe, réservées dans leurs avis sur la guérison et leurs attentes ; d'autre part, des femmes qui ont appris leur statut VIH plus récemment, ne sont jamais entrées en phase de maladie et ont confiance dans la possibilité de guérir. Ces deux groupes se différenciant d'abord par la temporalité, le terme « génération » semble le plus approprié pour les qualifier, à condition de le définir non pas sur la base de l'âge des femmes mais sur l'ancienneté de leur expérience individuelle de vie avec le VIH, qui correspond de manière plus ou moins lâche à la chronologie de la dynamique collective du traitement.

L'ancienne génération, des attentes limitées

Cette catégorie rassemble des femmes qui ont été dépistées dans les années 1990 ou au début des années 2000 et ont vécu la période sans espoir où apparaissaient les infections opportunistes, en l'absence de traitement ARV. Il s'agit de mères luttant contre le VIH depuis plusieurs années et ayant connu toutes les difficultés liées à un traitement à long terme, tant sur leur corps et sur la santé de leurs enfants que sur leur foyer et leurs relations sociales. Ces

femmes ont établi un équilibre dans leur rapport à leur parcours de vie, à leur traitement et à leur entourage, grâce aux antirétroviraux qu'elles considèrent toujours indispensables. Toutefois, la stigmatisation oblige aujourd'hui la plupart d'entre elles à se cacher pour prendre les ARV, pour les donner à leurs nourrissons à titre préventif et à leurs enfants contaminés à titre curatif. Les cas de Safiatou et Angèle sont illustratifs des expériences et perceptions de ces femmes.

Safiatou, une malade chronique luttant pour retrouver la santé

Le parcours de Safiatou fait d'elle un témoin précieux pour mettre en perspective ces années de lutte et d'acquis socio-médicaux dans le domaine du VIH/sida.

Safiatou est une femme mariée de 41 ans, mère de cinq enfants qui, sporadiquement, fait du petit commerce de légumes, activité qu'elle a montée grâce à un programme d'activités génératrices de revenus mis en place par une association de soutien aux Personnes vivant avec le VIH (PvVIH). Elle est menue, avec un regard très vif. Nous l'avons rencontrée deux fois chez elle, dans un quartier non loti, sans eau ni électricité. Dans les années 1990, elle a été diagnostiquée séropositive par le projet DITRAME en Côte d'Ivoire⁹, où l'équipe l'avait informée que « son sang n'était pas bon ». Mais, comme elle n'était pas souffrante, elle dit ne pas avoir vraiment intégré cette information et en quelque sorte être entrée dans une forme de déni de la maladie. Elle se rappelle que, dans cette première phase, elle n'est pas mise sous ARV et a pratiqué l'allaitement maternel. Ses deux enfants pris en charge par le projet DITRAME sont séronégatifs, tandis que pour la grossesse suivante, alors que le projet était terminé, Safiatou a donné naissance à une fille séropositive, qui a 16 ans aujourd'hui et qui est sous ARV. Elle redécouvre son statut au Burkina, en 2005, à la suite d'une série de maladies et d'hospitalisations et du décès d'un autre bébé. Elle est enfin mise sous traitement antirétroviral. Ensuite, après des hésitations, elle se remarie et a deux autres enfants séronégatifs qui ont été suivis en Prévention de la transmission de la mère à l'enfant (PTME).

Dix ans après sa mise sous traitement, les bénéfices de ce dernier sont tels que Safiatou reconnaît que l'introduction des ARV a radicalement changé la donne, ramenant la maladie auparavant mortelle au rang d'une maladie chronique. Elle souligne le bénéfice du traitement continu et régulier : « Si tu suis bien ton traitement, tu vas retrouver

⁹ L'étude DITRAME (Diminution de la transmission mère-enfant du VIH, ANRS 049), menée sur les sites d'Abidjan et Bobo-Dioulasso, a participé à la validation d'une stratégie de prévention qui a été utilisée au plan international pendant plusieurs années.

la santé. C'était avant que les gens mouraient de ça. Actuellement avec les produits, il n'y a plus de ces problèmes. »

Safiatou a su adapter sa vie à la maladie et a réussi à ne pas se faire « écraser » par celle-ci. Grâce à l'essai clinique dont elle a pu profiter, aux conseils et à l'aide qu'elle a reçus des associations de soutien aux PvVIH et de l'Église protestante¹⁰, elle a retrouvé un bon état de santé qui lui permet de travailler. Au cours du dernier entretien que nous avons eu avec elle, Safiatou a très clairement exposé ses perceptions du traitement ARV qu'elle juge incontournable, mais en aucune manière capable de la guérir définitivement :

Depuis la Côte d'Ivoire, le jour où j'ai découvert que mon statut était positif, pour moi c'était fini comme ça. Je ne savais pas qu'il y aurait un traitement pour ça. Actuellement, je ne pense pas que je serai guérie, mais qu'il y aura une amélioration...

Son vécu ne la conduit pas à envisager une guérison, mais elle garde espoir qu'un perfectionnement du traitement ARV puisse assurer la santé des personnes atteintes :

À l'hôpital de jour¹¹, certaines femmes disent qu'elles ont appris que d'ici 2020, il y aura le médicament qui pourra finir ça totalement. D'autres, aussi, disent que ça ne va pas finir totalement. Mais nous ne savons pas qu'est-ce qui est vrai. Je pense que ça ne finit pas totalement : c'est la manière dont nous prenons les ARV qui va changer. Si ton rendez-vous arrive, tu pars là-bas régulièrement et on te vaccine. Au début, les gens avaient peur et maintenant ils ont la conscience plus ou moins tranquille à propos des ARV. Les gens pensent que les ARV sont efficaces, je cherche la santé.

Angèle, une militante contre la maladie

Angèle est une « veuve du sida ». Aujourd'hui elle est médiatrice pour une association de soutien aux PvVIH. Elle anime, dans les centres de santé et de promotion sociale, les séances de counseling en PTME chez les femmes enceintes, les prépare au test et gère les annonces du statut VIH dans les cas où le résultat du test s'avère positif.

Son parcours commence en 2000, lorsqu'elle fait le test du VIH avec son époux, à cause des fréquentes maladies de celui-ci et de l'aîné de ses deux enfants. Elle apprend la séropositivité de son mari et, pour

¹⁰ Les Églises sont de plus en plus présentes dans les foyers démunis de la ville où, toutes religions confondues, elles apportent une aide alimentaire et un appui pour la scolarisation des enfants (Fancello, 2007).

¹¹ Cette structure urbaine dépend du département de médecine du Centre hospitalier universitaire Sanou Souro.

ce qui est de son dépistage, raconte ne pas avoir voulu ouvrir l'enveloppe pour regarder son résultat. Ils entrent dans un déni de la maladie qui conduit son mari, de plus en plus en plus atteint, à se réfugier dans son village natal pour se soigner uniquement par la médecine traditionnelle. C'est en l'espace de peu de temps que son premier enfant et son mari meurent. Angèle n'a pas de symptômes, se porte bien et décide de déménager à Bobo chez sa famille et entreprend un petit commerce de légumes, mais, parfois, elle se retrouve à mendier pour pouvoir acheter la nourriture pour elle et son enfant. Ensuite, cet enfant né en 2002 commence, lui aussi, à être sérieusement malade. Elle a recours à une association de soutien aux PvVIH, qui vient d'ouvrir ses portes en 2003, l'AED (Association espoir pour demain, dont la vocation est de s'occuper des mères et des nourrissons exposés et infectés). Elle peut s'y procurer le lait et la farine, elle trouve aussi un peu de soulagement psychologique à ses douleurs dans l'échange avec d'autres femmes qui vivent dans la même situation qu'elle. Ainsi, peu à peu, Angèle commence à participer de sa propre initiative aux activités de soutien de l'association. Entre temps, après de nombreuses hospitalisations, son enfant est soumis au test VIH : il est séropositif. Le personnel de l'hôpital propose à Angèle de faire le test à son tour, mais elle commence par refuser. Ce n'est qu'en 2004 et après plusieurs maladies et une hospitalisation qu'elle apprend sa séropositivité et qu'elle est mise sous traitement. Le jour même, elle regroupe toute sa famille pour lui annoncer sa maladie : « J'avais tellement traversé de difficultés, que l'annonce de mes propres résultats ne m'a rien fait, car j'étais déjà préparée, mon enfant était infecté, mon mari était décédé après avoir souffert, moi-même j'étais tombée gravement malade. Comme j'avais déjà perdu l'espoir, à l'annonce de mes résultats, je savais ce que c'était le VIH, de quoi il s'agissait. Pour moi, je n'ai pas pleuré, j'étais plutôt joyeuse et contente. Même si j'allais mourir, je savais de quoi je serais morte. »

Angèle vit aujourd'hui avec son deuxième époux et ses cinq enfants, dont un séropositif (l'enfant de son premier conjoint). Très engagée dans la lutte contre le VIH et l'aide aux PvVIH, elle nous a décrit l'impact psychologique de son travail de médiatrice : « Au début, c'était très difficile psychologiquement, je voyais tellement de choses que je n'arrivais même pas à manger, même si je mourais de faim. » Elle ne s'est néanmoins pas découragée et affirme : « Ce combat, je vais le continuer jusqu'au dernier jour de ma vie. »

Angèle a su se créer une activité à partir d'une situation dramatique. Son travail au sein d'une association de soutien aux PvVIH, son expérience de terrain, les nombreuses formations qu'elle a suivies sur le VIH, l'ont portée à penser que les conditions des PvVIH pourraient être améliorées par l'introduction d'un vaccin ou d'un traitement ARV plus efficace. Tout comme Safiatou, Angèle ne se fait pas d'illusions sur la possibilité qu'elle guérisse, mais

ses attentes sont tournées vers l'avenir des plus jeunes et la recherche d'un bon état de santé grâce au traitement, pour elle et pour les autres.

La nouvelle génération, en attente de progrès médicaux

Le deuxième groupe de mères séropositives de l'étude comprend des femmes dépistées au cours des cinq dernières années. Ces femmes ont pu profiter d'un traitement ARV amélioré dont les effets secondaires sont rarement sévères grâce aux progrès biomédicaux. Elles ont mis au monde des enfants non infectés et n'ont pas connu de difficultés majeures d'ordre social, ce qui leur permet d'être plutôt confiantes et optimistes.

Axelle, une femme en bonne santé et confiante

Axelle est une jeune mère de 31 ans, en bonne santé, qui n'a jamais été malade et dont l'enfant est séronégatif. Elle travaille comme dolotière¹² dans un cabaret, et vit seule alors que son enfant de six ans vit chez une tante dans une autre ville du Burkina. Axelle a réussi à se rendre indépendante : elle a quitté son foyer quand son mari a commencé à la battre. Elle a découvert sa sérologie lors de sa dernière grossesse et elle a été mise sous ARV en 2011. N'ayant connu ni effet secondaire ni difficulté de prise, Axelle dit que le traitement n'a rien changé à sa vie. Néanmoins, elle ajoute qu'elle n'a pas pu partager son statut avec son ex-mari parce que celui-ci refusait de parler de la maladie. Axelle dit ne pas craindre la stigmatisation et raconte que discuter avec les autres patients la soulage : « Une fois arrivés à l'hôpital là-bas, on oublie la maladie même ! On échange en tout cas, on est à l'aise là-bas. »

Avant de découvrir sa sérologie, en 2011, Axelle n'avait aucune expérience personnelle du VIH et n'avait pas connaissance de l'existence d'un traitement : « Avant d'être dépistée, je ne savais pas qu'il y avait les médicaments. C'est le jour même où j'ai découvert ma séropositivité que j'ai su qu'il y avait les ARV. [...] Je ne pensais pas que je pouvais avoir le médicament qui va me donner la santé. » Aujourd'hui, elle n'hésite pas à mettre en avant l'utilité du traitement ARV, qu'elle perçoit comme nécessaire et efficace afin de contrôler l'infection et se sentir en bonne santé. Elle reconnaît également que la réussite du traitement repose en majeure partie sur le respect des prises des antirétroviraux : « Si tu prends les médicaments, ça diminue sa force ; si tu laisses les médicaments, [...] ça se réveille [...]. Ce qu'on voit, il faut suivre le traitement normal. »

¹² Elle produit et vend du dolo, une bière de mil artisanale. Le lieu de vente et consommation est appelé « cabaret ».

C'est donc avec confiance et optimisme qu'Axelle accepte la contrainte du traitement et affiche de l'espoir quant aux possibilités de guérison par la mise au point rapide d'un traitement curatif sous forme injectable. Selon elle, ces injections devraient être uniques comme pour certains vaccins pour les enfants, ou répétées une fois par an :

Je pense qu'un jour, en tout cas, il y aura la guérison totale. [...] Les gens parlent de guérison. On nous parle souvent même qu'il y aura des injections pour ça. Nous, on pense qu'un jour il y aura la guérison totale.

Selon Axelle, ces nouvelles thérapies curatives permettront la disparition totale du VIH dans le corps, donc la guérison complète des patients, même atteints de sida.

Maïmouna, la guérison comme libération

Maïmouna est une femme de 44 ans, aujourd'hui indépendante économiquement et commerçante en gros. Elle a eu dix grossesses dont deux fausses couches. Suite à un mariage qu'elle juge raté, elle est restée veuve de son deuxième époux et ne souhaitait plus se remariage, mais sa religion et sa famille l'ont obligée à se lier à un homme âgé qui vit en Côte d'Ivoire, dont elle est la quatrième épouse. Lors de son troisième mariage, Maïmouna ne voulait plus d'enfants, mais ceci étant mal vu de son entourage, elle a été de nouveau enceinte. Quand elle est allée en consultation prénatale, on lui a dit de faire le test mais elle a refusé puisqu'elle était sûre de ne pas être atteinte, ayant déjà fait les tests lors de ses grossesses précédentes. Elle a finalement été dépistée positive en 2012. Au début très découragée, elle a bien écouté les conseils des agents de santé et elle constate aujourd'hui les bienfaits du traitement : « Je ne peux pas dire que ce n'est pas bien parce que beaucoup de gens sont décédés parce qu'ils n'avaient pas de prise en charge. Nous qui avons eu la chance d'avoir eu les médicaments, voilà que nous sommes sur pied. »

N'étant jamais tombée gravement malade et ayant trouvé un traitement ARV qui ne comporte pas d'effets secondaires sérieux, sauf en début de traitement, le grand souci de Maïmouna est lié aux craintes d'oubli des prises et surtout de stigmatisation. Au vu des difficultés pratiques de l'observance et afin de conjurer tout risque de stigmatisation, elle espère que d'importants progrès médicaux puissent intervenir dans les plus brefs délais afin d'améliorer les conditions de vie des PvVIH. Elle mentionne des formes injectables d'ARV, même si l'injection devait être répétée tous les trois ou six mois. « Je prie Dieu jour et nuit pour qu'ils viennent dire un jour qu'ils ont eu le médicament de la maladie. Ça fini, nous fêtons et nous redevenons les mêmes qu'avant, quand j'étais contente, même si je travaillais jusqu'à me fatiguer, je venais me laver, me maquiller bien et sortir avec mes chaussures à talons. » Au-delà de cette image du bonheur, le souhait

de Maïmouna est que l'on puisse éradiquer définitivement la maladie afin « d'éviter l'extermination de la race humaine », quitte à devoir la remplacer par une maladie moins discriminante, à savoir l'hypertension, le paludisme, le diabète ou même le cancer. Elle a d'ailleurs entendu dire qu'un traitement définitif du VIH est déjà disponible au Nord et en Côte d'Ivoire au prix de cinq millions de francs CFA¹³. Elle espère que ce traitement ne restera pas réservé aux plus nantis, et que l'accès sera également garanti aux malades les plus modestes.

L'espoir de guérison, que Maïmouna perçoit comme une possibilité concrète, ne se focalise pas sur le retour à la santé — dont elle bénéficie déjà — mais avance plutôt la libération de toute forme de discrimination que le sida entraîne dans son sillage.

En conclusion, les attentes des femmes des deux générations sont similaires en ce qu'elles souhaitent l'amélioration des formes galéniques du traitement antirétroviral, notamment l'accès à une forme injectable à longue durée. Mais elles ont une portée différente : pour les femmes de « l'ancienne génération », ce traitement devra être poursuivi à vie comme les traitements actuels, alors que celles de la « nouvelle génération » espèrent avoir accès à un traitement définitif qui éradique le virus. Ces différences de perceptions sont liées à l'expérience du traitement ARV qui a évolué pendant les deux dernières décennies. Au cours des années 2000, alors que les médicaments étaient contraignants, difficiles à prendre et accompagnés d'effets indésirables gênants, les professionnels de santé soucieux d'assurer une bonne observance insistaient sur l'incapacité des ARV à éradiquer le virus. Ceci ne réduisait pas la valeur accordée au traitement par des femmes souvent très éprouvées par la maladie qui leur avait fait perdre un conjoint ou des enfants. Les traitements étaient alors difficiles à adapter aux personnes du fait de leurs effets secondaires et peu accessibles à cause notamment des ruptures d'approvisionnement. La difficulté d'obtention d'un traitement équilibré par chaque femme, et la valeur qu'elle lui accorde en ayant connu la période où le traitement n'était pas accessible pour tous, pourraient expliquer que les femmes de « l'ancienne génération » se « contentent » d'un traitement qui leur permet de garder un « bon état de santé ». Au cours des années 2010, les femmes de la « nouvelle génération » n'ont pas été autant éprouvées par la maladie, et ont eu moins de difficultés à accéder à des traitements plus faciles à gérer. Ayant bénéficié d'importants progrès thérapeutiques, elles semblent pouvoir davantage que les autres imaginer des améliorations, jusqu'à la guérison.

¹³ Soit 7 500 euros.

AUJOURD'HUI : LA DISTINCTION ENTRE BONNE SANTÉ ET GUÉRISON

Pour comprendre les attentes des femmes, il faut préciser comment elles se représentent la guérison et la différencient de leur état de santé au moment de l'enquête, qu'elles décrivent comme une « bonne santé sous traitement ARV ». Pour cela, il faut préciser les catégories émiqes auxquelles elles se réfèrent quand elles pensent les effets du virus dans leur corps et l'action combinée des ARV et du virus ¹⁴.

Dans le lexique employé en dioula pour parler de guérison en général, les termes plus répandus sont *kènèya* (qui signifie la bonne santé et l'état de guéri) et *nògòya* (qui signifie littéralement « l'élimination des impuretés sources de la maladie », soit le processus de cure). Le terme *nògòya fura* désigne les traitements. Pour le sida, *sida nògòya fura*, soit littéralement « le médicament qui améliore » (Bailleul, 1981), véhicule l'idée que le médicament soigne sans guérir totalement.

Les femmes rencontrées expriment des représentations du virus qui, tout en s'appuyant sur les termes *nògò* (impureté, saleté) ou *banakisè* (grain de maladie, terme générique pour désigner l'agent matériel de plusieurs maladies), le considèrent spécifiquement dans le cas du VIH comme : 1) un organisme vivant assimilé à un animal rentré dans le corps de la personne, avec une autonomie et des réactions propres ; 2) des grains de sable ou des boules basés dans le crâne et dans les cheveux se diffusant dans l'ensemble du corps par des tremblements perceptibles ; 3) un micro-organisme présent ou caché dans le sang et/ou les articulations d'où il se diffuse.

Une femme décrit assez bien ce que beaucoup d'autres expriment par bribes :

Le virus se trouve dans le sang, c'est comme un être vivant, il marche et il se retourne, il marche, dans le sens où il peut sortir de chez quelqu'un et entrer dans une autre personne, c'est comme quelque chose qui respire. Souvent aussi ça y est dans la tête, ça y est dans le cœur.

Le VIH n'est pas perçu comme immobile mais il se déplacerait dans tout le corps, en jouant non seulement sur la santé mais aussi sur l'humeur, et empêchant le déroulement des activités quotidiennes normales, notamment le travail et les soins aux enfants.

¹⁴ Pour penser le corps et la maladie, nous renvoyons aux travaux, désormais des classiques de la discipline, menés au Burkina Faso (Bonnet, 1988 ; Cros, 2000 ; Dachet, 1992 ; Fainzang, 1986 ; Héritier, 2003).

Tu t'énerves vite, même si quelqu'un te dit bonjour, bon arrivé là tu es fâchée. Et puis tu te fatigues, ton cœur tremble, on dirait il a un combat, il bat plus fort encore. C'est quand tu as duré dans le VIH et que tu prends les ARV que tu dis ça.

Quelques-unes des femmes rencontrées comparent le virus à un étranger ou à une plaie venue pour détruire leur foyer et « gâter » leur vie : il serait doté d'une intention maléfique.

Il est comme les petits cailloux et pour arrêter il faut bien prendre les ARV, pour qu'il se couche, pour ne plus bouger.

Un autre aspect récurrent dans les discours des femmes est l'effet des ARV sur le virus. Ceux-ci déclencheraient un véritable combat, parvenant à endormir le virus dans « des coins » du corps, ce qui aurait pour effet de calmer la maladie, de diminuer la « virilité » du virus, et par là de restaurer la santé. Les CD4 sont également comparés à des organismes vivants et ils sont souvent décrits comme des chevaux ou des soldats qui luttent à l'intérieur du corps, une métaphore souvent utilisée en éducation sanitaire :

[Ce sont] les militaires de notre corps, des trucs vivants dans le corps, avec tous les membres qui ressemblent aux animaux [...], il y a deux sortes de CD4 : les bons qui défendent le corps et les mauvais qui ressemblent aux wocloni¹⁵.

Les ARV et le virus s'affronteraient, donc, dans un véritable conflit, qui est toujours gagné par les premiers : toutes les femmes reconnaissent l'efficacité des ARV qui leur ont permis de retrouver la santé contre les petites maladies et de mettre au monde des enfants séronégatifs. En atteste l'effet qu'une femme déclare ressentir physiquement si elle oublie de prendre ses médicaments :

Quand j'oublie de prendre les ARV pendant quelques jours, mon corps commence à trembler. C'est le virus qui passe et tu te sens comme une personne sans os [sans force].

En général, les femmes reprennent à leur compte la notion de lutte sans fin entre ARV et VIH car elles expriment le fait que les médicaments, bien qu'ils puissent endormir la maladie, ne sont pas en mesure de gagner sur le virus et de l'éradiquer. À ce propos, une médiatrice d'association nous a dit que, lors des causeries, on dit aux mères qu'elles doivent « comprendre aussi que le traitement ne guérit pas la maladie, c'est vrai que tu retrouves la santé, mais le virus demeure toujours dans ton corps, il ne meurt pas ».

¹⁵ Génies de brousse en langue dioula. Au sujet des génies de brousse, on renvoie aux travaux récents de Dugast (2015) chez les Bwaba, une population proche géographiquement et culturellement des Bobo. Voir aussi les travaux de Bonnet (1981) et de Le Moal (1986).

Ainsi les représentations des femmes révèlent un mélange de connaissances acquises dans le milieu traditionnel auprès des guérisseurs et tradipraticiens, par la fréquentation des consultations prénatales et postnatales, des causeries collectives d'éducation pour la santé et des séances individuelles de *counseling* sur la PTME et l'observance aux ARV. L'état de bonne santé serait obtenu par la victoire du traitement sur le virus, dans un combat permanent, qui permet de l'endormir ou de le reléguer dans des parties du corps où il ne peut pas avoir d'effet. La distinction entre une bonne santé avec le traitement et la guérison serait déterminée par l'éradication du virus, au niveau physiopathologique individuel comme au niveau collectif de l'épidémie.

Les récits des femmes font état de représentations profanes de l'atteinte corporelle et de la guérison très influencées par l'information délivrée par les agents de santé. Ces représentations pourraient être assez spécifiques des personnes vivant avec le VIH et peu partagées par l'ensemble de la population (Henderson, 2004). Ainsi Mami, une jeune mère de trois enfants qui vit dans la cour familiale, rapporte les propos de sa famille :

Toutes mes petites sœurs là même, si tu t'assois à côté d'elles, si elles parlent de la maladie là, tu vas te lever. Si tu ne te lèves pas, tes larmes vont couler. Elles négligent les gens : que si la maladie là t'attrape, tu ne peux pas vivre, tu vas mourir ; qu'il y a des médicaments pour ça mais ce n'est pas une raison. Que si quelqu'un a cette maladie-là, que c'est fini, que la personne ne va pas vivre.

Cette famille exprime des représentations qui condamnent les personnes atteintes, selon un discours assez répandu à Bobo-Dioulasso : bien que protégées par les ARV, elles ne seraient pas destinées à avoir une longue vie¹⁶.

DEMAIN : L'ATTENTE DU « VACCIN »

Dans les deux groupes que nous avons identifiés, les attentes d'une solution médicamenteuse pour obtenir la guérison dominent les propos.

Le « vaccin » : un traitement injectable ?

Les espoirs de guérison des mères sont exprimés le plus souvent en termes d'injection ou de vaccin, *bolo ci* : terme littéral descriptif de l'acte (*bolo* : bras ; *ci* : incisé, scarifié). La fréquente évocation de la recherche sur le vaccin par les

¹⁶ Des études auprès de la population générale concernant les représentations des effets des traitements antirétroviraux en termes d'amélioration de la santé et de guérison des PvVIH restent à mener au Burkina Faso, et plus largement en Afrique de l'Ouest.

médias internationaux, régulièrement reprise par les médias locaux, explique probablement ces représentations, favorisées par la popularité des vaccins comme stratégie sanitaire depuis une cinquantaine d'années en Afrique. L'imaginaire du « vaccin » semble véhiculer les notions d'injection (unique ou multiples) et d'éradication ou de prévention, opposé à d'autres formes de traitements qui, comme les antirétroviraux, « contrôlent » l'agent pathogène sans l'éliminer. Ainsi, le contenu sémantique paraît assez flou, associant des notions référant à la fois au mode d'application et au produit.

Maïmouna a entendu parler de possible guérison en Côte d'Ivoire, chez la mère d'une copine :

Ce sont les agents de santé qui ont dit à la femme que c'est fini. Ils ont enlevé le sang et ont dit qu'il n'y a plus le virus. Donc, on est contents. Sinon, j'ai entendu dire qu'il y a le vaccin à Toubaboudougou [en dioula « au pays des Blancs »]... En tout cas mon souhait actuellement c'est qu'on puisse enfin trouver le médicament pour guérir sinon ce n'est pas facile pour nous, on se voit en train de mourir... C'est difficile...

Ces perceptions pourraient provenir d'une confusion avec la notion de *charge virale indétectable*, favorisée par les modes de communication dans les services de soins. Lorsqu'elles reçoivent les résultats de leur PCR ¹⁷, les femmes s'entendent adresser par les agents de santé des phrases comme « ton sang va bien » ou « tu vas bien maintenant ».

Salimata, 45 ans, mère de quatre enfants, a également entendu dire qu'à Abidjan il y aura bientôt un vaccin :

J'ai entendu qu'ils vont faire sortir un vaccin, que ça va commencer par les enfants d'abord avant d'atteindre les grandes personnes. On prend les comprimés pendant trois mois. S'ils font les piqûres à chaque trois mois, c'est bien.

Sous le terme « vaccin », certains propos signifient que l'injection éradiquera le virus, alors que d'autres évoquent une forme galénique injectable du traitement antirétroviral. Un traitement injectable est évoqué par presque toutes les mères, qui le perçoivent comme une solution pratique à toute une série de difficultés liées à l'observance quotidienne d'un traitement à long terme, qu'elles le confondent ou pas avec la notion de « vaccin ». Les femmes, surtout celles qui sont sous traitement depuis longtemps, se disent en effet découragées

¹⁷ Pour *polymerase chain reaction*, examen qui mesure la charge virale (sanguine).

et fatiguées par les contraintes auxquelles elles doivent faire face jour après jour, que la forme injectable permettrait d'éviter¹⁸.

Alors que les formes orales doivent être administrées après un repas, les femmes les plus démunies ont de plus en plus de difficultés à s'assurer un repas par jour et sont obligées de prendre le traitement à jeun ou de demander aux voisins de leur donner un peu de nourriture, dans un contexte où prévaut la « faim urbaine » (Héron, 2016). Des femmes doivent se cacher pour prendre les ARV, notamment si la famille ou le partenaire n'est pas au courant de leur sérologie. Quand les femmes doivent quitter leur maison pendant quelques jours, sortir avec les pilules dans leur sac risque de compromettre leur secret. D'autre part, les prises sont souvent fastidieuses : plusieurs femmes décrivent les antirétroviraux comme des cailloux douloureux à avaler, une contrainte qu'il n'est pas possible de contourner en les écrasant à cause du goût très désagréable des produits qui rend leur ingestion encore plus difficile. Ces diverses contraintes expliquent que les mères attendent avec grand espoir et impatience l'arrivée d'une nouvelle génération d'antirétroviraux injectables, ce qui selon elles réglerait les difficultés d'observance.

Les attentes sont cependant modulées par des représentations de la disponibilité du « vaccin ». Pour certaines femmes, il existerait déjà dans les pays développés et pour les élites africaines, mais son accessibilité pour les Africains modestes ne serait pas garantie. Cette perception n'est pas limitée à la forme injectable mais concerne aussi les antirétroviraux en général. De plus, l'absence de disponibilité pour les Africains pourrait être intentionnelle ; pire encore, plusieurs discours circulent à propos de l'envoi en Afrique d'ARV « de série B » avec l'objectif de ne pas vraiment soigner les personnes atteintes, ou même celui de les empoisonner. Les ARV distribués au Burkina Faso ne seraient pas aussi efficaces que ceux utilisés en Occident. Awa, médiatrice dans une association de soutien aux PvVIH, 46 ans, nous a expliqué ces représentations que les mères, plus réservées, n'avaient pas évoquées.

D'autres encore pensent que des médicaments qui redonnent la santé existent déjà mais sont disponibles uniquement en Occident ; pour d'autres encore, l'épidémie de VIH est un moyen avec lequel les Blancs essaient de tuer tous les Noirs.

Elle rapporte avoir aussi entendu dire par d'autres personnes qu'un vaccin serait déjà disponible mais que « les Blancs ne veulent pas l'envoyer en Afrique ».

¹⁸ À ce sujet, il est intéressant de souligner l'étude conduite au Togo en 2014, sur l'acceptabilité du vaccin contre le VIH/sida (Kpanake *et al.*, 2018).

Ces rumeurs semblent entretenues par des notions que certains, surtout les jeunes, cherchent et partagent sur internet et diffusent en société (Schwärzler, 2013). Elles peuvent être imprégnées de théories complotistes, que l'on retrouve très largement dans les propos des jeunes, au Burkina comme ailleurs en Afrique de l'Ouest (Dozon, 2017). Sylvie, une médiatrice d'association de PvVIH, nous a rapporté que certains patients séropositifs lui posent des questions sur le thème de la guérison, surtout ceux qui surfent sur internet. Les médiatrices doivent corriger les notions erronées, comme celles que, selon elle, certains hommes utilisent comme excuse pour laisser tomber leur traitement ou pour avoir des rapports non protégés. Pour Sylvie, la rapidité avec laquelle ces idées circulent et leur popularité auprès des jeunes notamment sont dangereuses :

Il y a des gens qui aiment aller sur le net pour lire et puis venir vous poser des questions. Souvent il y en a d'autres qui peuvent venir vous dire qu'on dit que si tu prends les ARV au bout de six mois tu ne peux plus contaminer. Il faut rectifier ! C'est vrai le risque de contamination est minime [pour ceux qui sont observants au traitement] mais il n'y a pas de risque zéro. Donc beaucoup d'hommes prennent ça comme argent comptant pour avoir des rapports sexuels non protégés avec leur partenaire.

Néanmoins les notions qu'elle cite ne semblent pas être exactement, comme elle le dit, des « fausses informations » ni des rumeurs, mais plutôt des « vérités contextuelles », exactes là où elles ont été émises mais partielles ou inexactes dans le contexte africain où elles sont lues et diffusées.

Des attentes inégales envers d'autres recours

Les entretiens sur leurs connaissances à propos de la maladie montrent chez presque toutes les femmes un savoir profane composite. Bien qu'elles conçoivent leurs troubles selon des représentations populaires traditionnelles, elles rapportent se tourner d'autant plus souvent vers la médecine moderne qu'elles observent les résultats positifs du traitement. Les informations qu'elles reçoivent alors, lors des séances de *counseling*, pendant les causeries éducatives et dans les associations de soutien aux PvVIH, semblent prendre une place importante, à côté des messages de sensibilisation véhiculés notamment par les médias, lors des campagnes de dépistage volontaire et dans les échanges « en société » sur le VIH.

Un aspect significatif est la confiance dans le traitement ARV, commune à toutes les femmes, de l'« ancienne génération » aussi bien que de la « nouvelle ». Bien qu'un grand nombre des mères aient déclaré recourir aux remèdes traditionnels et utiliser des tisanes pour les soins aux enfants, leur confiance en ceux-ci paraît plus faible que par le passé pour ce qui concerne le traitement du VIH, l'impact positif des ARV ayant fait son chemin dans les

représentations sociales. Leur propre expérience personnelle, à laquelle s'ajoute l'observation des cas de personnes qui sont décédées sans traitement, ou de celles qui étaient presque en fin de vie quand elles ont regagné un bon état de santé en suivant les conseils des agents de santé, ont infléchi les perceptions des mères, comme Safiatou :

Les gens disent que les médicaments traditionnels finissent ça totalement. Mon mari a dit qu'il va chercher des médicaments traditionnels pour nous traiter moi et l'enfant [séropositif], mais j'ai dit que je ne veux pas. Les hommes croient beaucoup aux médicaments indigénats parce qu'ils pensent que ça soigne et ça guérit totalement et que les médicaments modernes [ARV] calment seulement. Que les Blancs sont en train de nous flatter [tromper]. Pour moi, le moderne vaut mieux que le traditionnel car j'ai vu que je ne suis plus comme avant. Donc j'ai confiance en ça. Je sais que, tôt ou tard, on trouvera un remède pour ça.

À l'inverse, il semblerait que la médecine traditionnelle ait conservé une certaine crédibilité chez les hommes, qui recourent toujours aux guérisseurs et aux tradipraticiens, ce qui pourrait être imputable au moins en partie à leur moindre exposition aux messages sanitaires du fait de leur moindre fréquentation des services de santé. Si la médecine traditionnelle convainc moins les femmes, quelques-unes évoquent la possibilité de guérisons miraculeuses, à travers les prières charismatiques pratiquées par les protestants ou le pèlerinage à La Mecque et la prise d'eau bénite, sans pour autant exprimer de confiance dans ces recours qui semblent marginaux, même s'ils peuvent avoir un impact sur l'observance des antirétroviraux.

CONCLUSIONS

Les attentes et perceptions de la guérison des femmes vivant avec le VIH ont évolué au cours des années, grâce aux actions de sensibilisation et aux progrès médicaux obtenus notamment par le perfectionnement progressif des traitements antirétroviraux.

Les mères vivant avec le VIH rencontrées en 2013 et en 2016 sont plus ou moins optimistes à propos de leur « guérison », selon l'ancienneté de leur diagnostic, leur niveau de connaissance de la maladie, l'impact que celle-ci a eu sur leurs corps et sur leurs relations sociales. Celles qui ont une expérience ancienne des ARV et ont connu l'épidémie dans ses aspects les plus dramatiques, comme Safiatou et Angèle, ont intégré la notion que ces traitements sont incontournables, et comptent essentiellement sur leur amélioration qui facilitera les prises grâce à la forme injectable, pour elles-mêmes et pour leurs enfants. Les femmes de la « nouvelle génération », illustrées par les cas d'Axelle et de Maïmouna, diagnostiquées récemment et qui

ont pu bénéficier d'un traitement sans aucun effet secondaire sévère, considèrent comme possible l'introduction d'un vaccin ou d'un traitement curatif en mesure d'éradiquer définitivement le VIH.

Un aspect fondamental pour comprendre les perceptions est le contexte sociopolitique national, voire international, de la lutte contre le sida dans lequel elles s'inscrivent. Lors de notre deuxième visite, en 2016, nous avons constaté comment, depuis 2013, la situation des personnes vivant avec le VIH s'était rapidement dégradée. La fin de « l'exceptionnalité de l'épidémie de VIH » et la crise économique mondiale ont imposé le paiement de certains examens biologiques fondamentaux, tels que la mesure de la charge virale et du nombre des CD4, dont le coût n'est pas à la portée de la plupart des femmes et des hommes qui fréquentent les dispensaires et les structures de santé.

Les associations de lutte contre le VIH ont vu chuter leurs budgets et les activités de soutien aux mères séropositives et à leurs enfants ont ainsi été supprimées ou drastiquement réduites. Comme dans d'autres pays africains, les « enclaves de compassion » des soignants (Diarra & Moumouni, 2008 ; Jaffré & Olivier de Sardan, 2003) se réduisent et les aspects concernant l'ajustement de la vie courante à la maladie ne sont plus considérés par le système de soins (Mattes, 2014). Le précieux travail d'information et de soutien réalisé par les médiatrices est mis en danger par la réduction des montants des salaires et le manque de reconnaissance au sein de la santé publique. Enfin, l'état d'incertitude dans lequel le Burkina Faso a été plongé par les attentats terroristes et les bouleversements politiques de 2017 a renforcé les craintes à propos de l'avenir. Dans ces conditions, où les acquis des 25 dernières années concernant la lutte contre le sida semblent fragiles, alors que les services socio-médicaux pour les PvVIH sont en régression, les attentes sont orientées par l'imaginaire de l'injection qui amène le produit directement là où il pourra détruire le virus, et apparaît comme une *magic bullet*, à savoir le médicament qui règle instantanément des difficultés d'ordre non seulement médical mais aussi social, économique et politique (Desclaux & Egrot, 2015).

Au moment de l'écriture de ce chapitre (deux ans après le recueil des données les plus récentes), deux molécules (le cabotégavir et la rilpivirine) testées sous des formes galéniques à action prolongée (injections toutes les quatre ou huit semaines) ont montré leur efficacité. À ce stade, les perspectives de recherches complémentaires concernent essentiellement la prophylaxie pré-exposition au Nord (McPherson *et al.*, 2018). Les attentes des mères laissent penser que des essais thérapeutiques d'ARV sous forme injectable retard, qui leur permettraient d'éviter le stigmate et faciliteraient l'observance pour elles et pour leurs enfants, devraient être considérés comme prioritaires dans la définition des perspectives de recherches thérapeutiques au Sud.

REMERCIEMENTS

Je remercie l'Association espoir pour demain (AED), le service de pédiatrie du Centre hospitalier universitaire Sourou Sanou (CHUSS), les Centres de santé et de promotion sociale (CSPS) des secteurs 24 et 15 qui m'ont accueillie dans leurs locaux pour rencontrer les mères. L'étude a été financée par l'ANRS (projet ANRS 12271 : L'enfant protégé par les ARV, études ethnographiques comparées). Merci à Rokia Barraud, Bernadette Thiao et Koroba Koita pour leur aide pour les traductions, au docteur Nacora Barro et au major Augustin Ouattara pour leurs conseils et à Philippe Msellati pour ses précisions à propos du projet DITRAME. Pour finir, un grand remerciement aux mères séropositives qui nous ont consacré leur temps.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ALFIERI C., 2005. « Vivre et penser la nature chez les Bobo-Voré (Burkina Faso) : une forme implicite de patrimonialisation ? ». In : M.-C. CORMIER-SALEM, D. JUHÉ-BEAULATON, J. BOUTRAIS, B. ROUSSEL (dir.), *Patrimoines naturels au sud. Territoires, identités et stratégies locales*, Paris, Éditions de l'IRD, p. 335-360
- ALFIERI C., TAVERNE B., 2000. « Ethnophysiologie, règles et précautions chez les Bobo Madare et les Mossi ». In : A. DESCLAUX, B. TAVERNE (dir.), *Allaitement et VIH en Afrique de l'Ouest. De l'anthropologie à la santé publique*, Paris, Karthala, p. 135-165
- BAILLEUL C., 1981. *Petit dictionnaire Bambara-Français / Français-Bambara*, England, Avebury Publishing Company.
- BONNET D., 1981. « La procréation, la femme et le génie (les Mossi de Haute-Volta) », *Cahiers ORSTOM*, 18, 4, 423-431
- BONNET D., 1988. *Corps biologique, corps social. Procréation et maladies de l'enfant en pays mossi, Burkina Faso*, Paris, Éditions ORSTOM.
- CROS M., 2000. *Anthropologie du sang en Afrique. Essai d'hématologie symbolique chez les Lobi du Burkina Faso et de Côte d'Ivoire*, Paris, L'Harmattan.
- DACHER M., 1992. *Prix des épouses, valeur des sœurs. Suivi de : Les représentations de la maladie. Deux études sur la société Goin (Burkina Faso)*, Paris, L'Harmattan.
- DESCLAUX A., EGROT M. (dir.), 2015. *Anthropologie du médicament au Sud : la pharmaceuticalisation à ses marges*, Paris, L'Harmattan.
- DESCLAUX A., MSELLATI P., SOW K. (dir.), 2011. *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge*, Paris, ANRS.
- DIARRA A., MOUMOUNI A., 2008. *Les personnels de santé face au SIDA et à la prise en charge des PvVIH à Niamey. Transformations ou reproduction des représentations et pratiques habituelles ?*, Études et Travaux du LASDEL, 62, Niamey, Niger.
- DUGAST S., 2015. « Apparitions et figurations de l'invisible chez les Bwaba du Burkina Faso – I. De l'objet-fétiche au masque », *Journal des africanistes*, 85, 1/2, 174-216
- DOZON J.-P., 2017. *La vérité est ailleurs. Complot et sorcellerie*, Paris, Maison des sciences de l'homme.
- FAINZANG S., 1986. *L'intérieur des choses. Maladie, divination et reproduction sociale chez les Bisa du Burkina*, Paris, L'Harmattan.

- FANCELLO S., 2007. « Guérison, délivrance et sida : les femmes et la "maladie de Dieu" dans les Églises pentecôtistes africaines », *Sciences sociales et santé*, 25, 4, 5-34
- HENDERSON P.C., 2004. « The vertiginous body and social metamorphosis in a context of HIV/AIDS », *Anthropology Southern Africa*, 27, 1/2, 43-53
- HÉRITIER F., 2003. « Une anthropologie symbolique du corps », *Journal des africanistes*, 73, 2, 9-26
- HÉRON R., 2016. *Les mangeurs urbains burkinabè, entre satisfaction et sécurisation alimentaires*, thèse de doctorat en socio-anthropologie, université Panthéon-Sorbonne.
- JAFFRÉ Y., OLIVIER DE SARDAN J.-P. (dir.), 2003. *Une médecine inhospitalière. Les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest*, Paris, APAD-Karthala.
- KPANAKE L., GBANDEY S., SORUM P.-C., MULLET E., 2018. « Acceptability of vaccination against HIV: A mapping of Togolose people's position », *Journal of Health Psychology*, 23, 6, 800-806
- LE MOAL G., 1980. *Les Bobo. Nature et fonction des masques*, Paris, Éditions ORSTOM.
- LE MOAL G., 1986. « Naissance et rites d'identification : les objets *sabî na frè* », *Archiv für Völkerkunde*, 40, 75-92
- MATTES D., 2014. « Caught in Transition: The Struggle to Live a 'Normal' Life with HIV in Tanzania », *Medical Anthropology*, 33, 4, 270-287
- MCPHERSON T.D., SOBIESZCZYK M.E., MARKOWITZ M., 2018. « Cabotegravir in the treatment and prevention of Human Immunodeficiency Virus-1 », *Expert Opinion on Investigational Drugs*, 27, 413-420
- NATIONS UNIES, 2016. *Déclaration politique sur le VIH et le sida : accélérer la riposte pour lutter contre le VIH et mettre fin à l'épidémie de sida d'ici à 2030. Résolution adoptée par l'Assemblée générale le 8 juin 2016*, 31 p., https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2016-political-declaration-HIV-AIDS_fr.pdf (consulté le 24 avril 2020).
- ONUSIDA, 2016. *Rapport mondial d'avancement sur la lutte contre le sida 2017. Indicateurs de suivi de la Déclaration Politique sur le VIH/sida adoptée par l'Assemblée Générale des Nations Unies en 2016*, 182 p., https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2017-Global-AIDS-Monitoring_fr.pdf (consulté le 24 avril 2020).
- ŞAUL M., 1991. « The Bobo House and the Uses of Categories of Descent », *Africa. Journal of the International African Institute*, 61, 1, 71-97
- SCHWÄRZLER P., 2013. *De nos jours, chacun fait ce qu'il veut ? Dynamiques des relations sociales et pratiques sexuelles dans le contexte du VIH/sida à Ouagadougou, Burkina Faso*, thèse de doctorat, Schweizerisches Tropen- und Public Health Institut, Universität Basel.
- SERVAIS-WALENDA S., 2018. *La maternité avec risques. Une analyse ethnographique des risques autour de la procréation au Burkina Faso*, thèse de doctorat en santé publique, université de Montpellier.
- UNAIDS, 2018. *Turning point for Africa. An historic opportunity to end aids as a public health threat by 2030 and launch a new era of sustainability*, http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/turning-point-for-africa_en.pdf (consulté le 9 mai 2019).

DEVENIR CLEAN

VOIES ET FORMES DE LA GUÉRISON DE L'ADDICTION CHEZ LES CONSOMMATEURS D'HÉROÏNE ET DE COCAÏNE AU SÉNÉGAL

Albert Gautier Ndione *, Alice Desclaux **

De manière générale, la « guérison » des addictions fait toujours l'objet de débats en médecine, aucune stratégie thérapeutique n'ayant prouvé de manière absolue son efficacité face à des dépendances qui, dans le cas des drogues injectables, impliquent des composantes comportementales, psychologiques et psychiatriques, pharmacologiques et biocliniques. L'addictologie, un champ disciplinaire qui rassemble des connaissances sur les consommations et les moyens « d'en sortir », met en avant la dimension contextuelle des traitements, en considérant que le milieu de vie et de consommation est un déterminant essentiel de la sortie de la dépendance et de la capacité à « ne pas replonger ». Depuis quelques années, des projets pilotes de prise en charge sont proposés aux consommateurs en Afrique, alors que la circulation de drogues injectables émerge sur ce continent, jusqu'à présent exempt des consommations de masse observées par exemple en Asie. Pour comprendre les voies et formes de la « guérison » des addictions aux drogues injectables telles que l'héroïne et la cocaïne, il est donc important de commencer par présenter cette double dynamique de circulation des produits et des modes de réponse en Afrique, au travers des travaux des sciences sociales consacrés à ce sujet, avant d'aborder plus précisément les questions que pose la « guérison ».

* Socio-anthropologue, post-doctorant CRCF-ANRS, enseignant-vacataire au département de sociologie et d'anthropologie, université Cheikh Anta Diop, Dakar, Sénégal.

** Anthropologue, directrice de recherche IRD, TransVIHMI, IRD, INSERM, université de Montpellier & CRCF, Dakar, Sénégal.

CIRCULATION DES PRODUITS ET DES RÉPONSES EN AFRIQUE

La description du rapport que l'Afrique de l'Ouest a entretenu avec les drogues et le rôle qui lui a été attribué dans la littérature en sciences sociales ont varié suivant les époques et les disciplines. D'emblée, les écrits se sont focalisés sur le trafic qui, dans les années 1980, est devenu une réalité dans plusieurs pays d'Afrique, au point de rester longtemps le principal objet de recherche (Fottorino, 1991 ; Cesoni, 1992). La circulation d'héroïne et de cocaïne aurait débuté dans les années 1980, quand des circuits d'approvisionnement de l'Europe par l'Amérique latine ont mis à profit la faiblesse de certains États côtiers en Afrique de l'Ouest pour créer de nouvelles routes (notamment par la Guinée-Bissau, le Sénégal et le Mali) (UNODCCP, 1999 ; Csete & Sanchez, 2013 ; WACD, 2014). Au début des années 2000, l'Organe international de contrôle des stupéfiants (OICS) rapporte que les troubles civils et les guerres, la pauvreté, le VIH/sida, la criminalité et la corruption dans certains pays ont maintenu l'Afrique dans une position de vulnérabilité face au trafic de drogues (OICS, 2001).

Les débuts de la consommation des drogues de synthèse en Afrique de l'Ouest sont datés des années 1980, corrélés à la circulation des produits et à la création de nouveaux marchés de consommation pour écouler le surplus d'opiacés hors des pays occidentaux (Fottorino, 1991 ; OICS, 2016). En 1999, le rapport « The Drug Nexus in Africa » de l'Office des Nations unies contre la drogue et le crime (ONUDC) indiquait que le trafic et la consommation de cannabis, mais aussi de cocaïne, d'héroïne et d'autres drogues, étaient en expansion sur le continent africain. Entre 2008 et 2012, le nombre d'usagers de drogues par voie intraveineuse est estimé entre 534 000 et 3 000 000 en Afrique subsaharienne (Mathers *et al.*, 2008 ; ONUDC, 2013). En 2017, selon l'OICS, 11 % des consommateurs d'opiacés dans le monde vivent en Afrique, dont plus de la moitié en Afrique de l'Ouest et centrale (OICS, 2017).

De par sa position géographique avancée dans l'océan Atlantique, Dakar est considérée comme la principale ouverture des pays sahéliens enclavés, ce qui explique son implication dans les circuits internationaux de trafic de drogues — cocaïne et héroïne principalement (Facy *et al.*, 1996). En 2003, une enquête du Comité interministériel de lutte contre la drogue montre la diffusion de l'usage de la cocaïne/crack et de l'héroïne ainsi que le recours à la voie intraveineuse dans plusieurs régions du Sénégal (CILD, 2003). En 2008, l'usage de drogues injectables se confirme dans le pays, classé par l'ONUDC dans la catégorie des pays à faible prévalence de consommation, avec un effectif de 1 000 à 10 000 consommateurs de drogues par voie intraveineuse (ONUDC, 2009). En 2011, une enquête estime à 1 324 individus (IC 95 % : 1281-1367) le nombre de Consommateurs de drogues injectables (CDI) qui vivent à Dakar (Leprêtre & Ba, 2013).

Les dispositifs de prise en charge de l'addiction ouverts aux consommateurs de drogues (héroïne, cocaïne/crack) sont très peu nombreux en Afrique. Aussi, la littérature en sciences sociales et médicales à cet égard est-elle très limitée, à l'inverse des pays du Nord. Dans ces pays, les publications sur les interventions auprès des consommateurs de drogues abordent notamment : l'acceptabilité de la réduction des risques (Jauffret-Roustide, 2011 ; Jauffret-Roustide *et al.*, 2013 ; Van den Berg *et al.*, 2007 ; Treloar & Rance, 2014), l'observance des traitements substitutifs par la méthadone (Karakiewicz *et al.*, 2004 ; Verthein *et al.*, 1998), et les effets au long cours en termes de santé et de réinsertion sociale des dispositifs de traitement des addictions (Wandeler *et al.*, 2012 ; Van den Berg *et al.*, 2007 ; Jauffret-Roustide *et al.*, 2013). D'autres travaux se sont intéressés aux parcours socio-sanitaires des consommateurs de drogues et au développement de savoirs expérientiels (Ogien, 1994 ; Lovell, 2001 ; Dos Santos, 2017) qui sont parfois mobilisés lors des expériences de sortie de la toxicomanie (Castel *et al.*, 1998) ou qui sont revendiqués au sein des groupes d'auto-support (Jauffret-Roustide, 2009).

En Afrique, seuls les projets pilotes au Kenya, en Tanzanie et en Côte d'Ivoire ont fait l'objet de publications, qui portent sur le traitement à base de méthadone et sur la vulnérabilité des consommateurs de drogues face au VIH, VHC, VHB et autres infections (Bouscaillou *et al.*, 2014 et 2016 ; Kurth *et al.*, 2015 ; Rhodes *et al.*, 2015a ; Rhodes & Abdool, 2016 ; Zamudio-Haas *et al.*, 2016). Au Kenya, Rhodes a montré que la méthadone devenait symbole d'espoir et de capacité de sortie de la toxicomanie aux niveaux individuel et communautaire (Rhodes *et al.*, 2015b). Toutefois, ces publications n'ont pas abordé la question de la « guérison ».

Au Sénégal, un dispositif de prise en charge intégrée (addictologique, clinique, psychiatrique et sociale) pour les consommateurs de drogues a été mis en place à partir de 2014 dans un contexte où ceux-ci sont longtemps restés en quête de traitement. Certains d'entre eux rapportent avoir expérimenté des modes de sevrage qui, le plus souvent, n'ont pas donné le résultat escompté. Cette initiative conduit à questionner les pratiques et recours pour le sevrage des addictions chez les consommateurs de drogues à Dakar, et les effets perçus du nouveau dispositif de traitement par rapport aux « voies » déjà utilisées.

PROPOS ET CADRE CONCEPTUEL

L'objet de ce chapitre est de décrire les perceptions de la « guérison » par des consommateurs qui utilisent diverses voies (ou recours thérapeutiques) pour sortir de leur addiction, à Dakar. Nous utiliserons pour cela la notion de *carrière*, qui renvoie dans le langage courant à l'idée de carrière professionnelle (au sens d'une succession de postes occupés) et souvent à l'idée d'ascension sociale (« faire carrière ») (Rostaing, 2010). Selon Hughes, un des premiers

utilisateurs de cette notion en sociologie, la carrière désigne le « parcours ou [la] progression d'une personne au cours de la vie (ou d'une partie donnée de celle-ci) » (Hughes, 1996 : 175). Dans son étude sur les parcours des fumeurs de marijuana, Becker emploie cette notion pour désigner « aussi bien les faits objectifs relevant de la structure sociale que les changements dans les perspectives, les motivations et les désirs de l'individu » (Becker, 1985 : 47). Il considère que la notion de « carrière de déviant » rend compte d'un processus qui va de la transgression d'une norme à l'auto-identification et l'intégration dans un groupe ayant des pratiques déviantes. Dans une analyse de la « carrière morale » de personnes souffrant de troubles psychiatriques, Goffman montre les effets du passage en institution hospitalière sur la normalisation des malades mentaux à qui on tente de faire perdre leur ancienne identité pour les soumettre à l'ordre institutionnel (Goffman, 1968).

La notion de « guérison » ne va pas de soi en addictologie, dans la mesure où le sevrage (une forme d'échappement temporaire à la dépendance) peut être suivi de rechutes. L'addiction partage avec la maladie chronique la notion d'équilibre fragile, qui peut être mis en danger par des événements personnels ou liés à l'environnement concernant ou pas la disponibilité du produit dont il faut s'affranchir (OMS, 2004). Ainsi, la notion de « guérison » peut-elle être interprétée de diverses manières par les anciens consommateurs de drogues, selon leurs expériences et contextes de traitement, peu décrits en Afrique. Des « formes » de la guérison pourraient être intégrées à diverses étapes de la *carrière* qui ne doit pas être *a priori* considérée comme finie au moment de l'interruption de la consommation. Dans ce cadre conceptuel, l'article vise à préciser les formes de « guérison » proposées à Dakar aux usagers de drogues injectables, en mettant en lumière leurs perceptions comparatives selon les voies ou recours empruntés. Il tentera de préciser les situations de ces « formes de la guérison de l'addiction », du point de vue des personnes concernées, dans la carrière d'usagers de drogues – dont elles pourraient constituer une étape ou une sortie.

MÉTHODE

Les données qui servent de base à ce chapitre sont issues d'observations et d'une immersion dans le milieu des consommateurs de drogues (héroïne, cocaïne/crack) à Dakar, approché grâce à des contacts établis au travers d'informateurs privilégiés usagers ou ex-usagers. Ces données ont été recueillies au cours d'entretiens semi-directifs avec 23 consommateurs de drogues. L'enquête a été complétée par des observations sur les sites de consommation et dans le Centre de traitement intégré des addictions de Dakar (CEPIAD) entre 2011 et 2016. L'étude a obtenu l'avis favorable du Comité national d'éthique pour la recherche en santé ainsi qu'une autorisation administrative le 5 juin

2013. Les entretiens ont été menés par le premier auteur de ce chapitre en wolof et en français, souvent en passant d'une langue à l'autre au cours de la conversation. Les données ont été enregistrées et retranscrites, avant d'être codées et de faire l'objet d'une analyse thématique assistée avec le logiciel Atlas.ti. Les termes émiques relevant du jargon des consommateurs de drogues injectables figurent en italique.

Le tableau 1 décrit les caractéristiques sociodémographiques des personnes interrogées, identifiées par des pseudonymes. Les pseudonymes ont été choisis par les participants eux-mêmes et renvoient pour certains à des significations dans leur milieu de vie, pour d'autres à des noms familiers interprétables par eux seuls pour assurer l'anonymat.

TABLEAU 1. CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PERSONNES INTERROGÉES

Prénom fictif	Sexe	Âge (ans)	Situation matrimoniale	Activité professionnelle	Ancienneté de la consommation (ans)	Produit principal consommé
Assane	M	53	Divorcé	Machinerie et électricité	36	Héroïne
Labba	M	30	Célibataire	Guide touristique	8	Héroïne
Suélo	M	45	Divorcé	Musicien	10	Héroïne
Zara	F	55	Veuve	Sans occupation	23	Héroïne
Coumba	F	29	Divorcée	Travailleuse du sexe	15	Héroïne
Aïcha	F	47	Divorcée	Petit commerce	30	Héroïne
Alioune	M	57	Veuf	Sans occupation	30	Héroïne
Barry	M	61	Veuf	Sans occupation	29	Héroïne
Brama	M	52	Divorcé	Ingénieur consultant	28	Héroïne
Accra	M	58	Divorcé	Formateur informatique	29	Héroïne
Kawman	M	42	Marié	Petit commerce	23	Héroïne
Repé	M	52	Divorcé	Éboueur	31	Héroïne
Xaly	M	39	Célibataire	Courtier	21	Héroïne
Brice	M	42	Célibataire	Sans occupation	22	Héroïne et cocaïne

Fecca	M	40	Marié	Agent immobilier	7	Héroïne
Maba	F	45	En union libre	Sans occupation	28	Héroïne
Zale	M	34	Marié	Boulangier	11	Héroïne puis méthadone
Weuy	M	47	Marié	Mécanicien	23	Héroïne puis méthadone
Momo	M	40	Divorcé	Courtier /commerçant	25	Héroïne puis méthadone
Fallou	M	43	Divorcé	Artisan	29	Héroïne puis méthadone
Siré	F	27	Célibataire	Travailleuse du sexe	4	Héroïne puis méthadone
Petit	M	33	Marié	Soudeur métallique	15	Héroïne puis méthadone
Véro	F	53	Divorcée	Coiffeuse	29	Héroïne puis méthadone

Les hommes (17) sont davantage représentés que les femmes (6) parmi les participants, qui sont majoritairement d'âge mûr (médiane d'âge = 45 ans [27-61]), ce qui correspond aux caractéristiques de la population décrite par Leprêtre et Ba (2013) qui font état de 86,7 % d'hommes et d'une médiane d'âge de 43 ans [17-66]. Les statuts matrimoniaux sont par ordre de fréquence : divorcés (10), mariés (5), célibataires (4), veufs (3), union libre (1). Les personnes interrogées ont en majorité des emplois précaires aux revenus faibles ; 5 personnes dont 2 femmes sont sans emploi ; 2 femmes sont des travailleuses du sexe. La drogue la plus consommée est l'héroïne avec une durée d'usage comprise entre 4 et 36 ans. Leprêtre et Ba font le même constat : l'héroïne est le produit principal pour 80 % des consommateurs de drogues vivant à Dakar, les produits étant le plus souvent fumés (*fumette*) et inhalés (*sniffés*) mais aussi injectés (Leprêtre & Ba, 2013).

LA CARRIÈRE DE CONSOMMATEUR DE DROGUES INJECTABLES À DAKAR, DE LA LUNE DE MIEL AU LONKU

Les investigations anthropologiques mettent en évidence plusieurs étapes dans le parcours des consommateurs de drogues injectables. La première

consommation met en jeu diverses circonstances de lieux, de moments et d'acteurs, qui peuvent être classées en deux catégories selon le rôle plus ou moins actif du consommateur : dans la première, la consommation résulte de l'incitation par un tiers, de l'initiation par l'économie du trafic (incitation à la consommation par les dealers pour développer le marché) ou à l'insu de celle-ci ; dans la seconde catégorie, elle relève plus d'une volonté et d'une action individuelle, de la curiosité, du désir d'affirmation de soi, ou de « poser le dernier pas ¹ » (Ndione, 2017) d'une consommation évolutive qui est passée par la cigarette, puis le cannabis et/ou l'alcool et enfin l'héroïne et/ou la cocaïne/crack.

À la suite de l'entrée dans la consommation, la première période est appelée *lune de miel* par les professionnels : l'initié (volontaire ou sous influence) trouve une satisfaction dans sa consommation tant qu'elle lui permet de répondre à un ou plusieurs besoins. Dans la deuxième période, les consommateurs de drogues disent que l'initié qui commence à fréquenter le *milieu* devient *junky*. Dans cette phase de transition, à la fin de sa *lune de miel*, l'initié se rend compte qu'il est *accro* aux drogues et s'inquiète de l'épuisement de ses ressources qui ne lui permettent plus de se procurer les produits. En s'insérant dans le milieu, le *junky* pourra mettre en œuvre des stratégies individuelles ou collectives pour financer sa consommation. Dans la troisième période, qualifiée de *lonku* ², le consommateur de drogues adhère à la culture du *milieu* qui englobe un jargon et des stratégies d'obtention de ressources. À ce stade, les produits « prennent les commandes » sur une vie qui devient rythmée par la *sickness* ³ lorsque la drogue manque et suit la quête de *faju* (avoir sa dose) à longueur de journée. Les personnes enquêtées à la phase de *lonku* déclarent aspirer à sortir de la consommation et à devenir *clean* ⁴.

Les investigations sur le terrain dakarois ont montré que c'est à la période de *lonku* que les familles sont informées par les consommateurs de drogues ou, si elles ne sont pas informées, soupçonnent des changements. Les familles ont alors quatre types de réactions : elles sermonnent le membre qu'elles considèrent « malade » sur le risque « de devenir fou » ; elles cherchent des

¹ La catégorie est ainsi nommée en référence à la carrière individuelle de l'initié qui a eu l'expérience de plusieurs drogues avant de consommer celle(s) qu'il considère comme « le terminus » de sa trajectoire de consommation. La notion de *terminus*, en référence à la ligne d'un bus, signifie selon les consommateurs que l'héroïne et la cocaïne sont au-dessus de tous les produits qu'ils ont déjà utilisés en termes d'effet, de plaisir et de contrainte (dépendance) (Ndione, 2017).

² Terme des consommateurs issu du wolof et signifiant littéralement « être accroché ».

³ Terme des consommateurs désignant les troubles associés au syndrome de manque.

⁴ Terme des consommateurs signifiant *abstinent*.

solutions pour l'aider à sortir de sa situation ; elles peuvent le conduire vers les structures psychiatriques ; elles imputent parfois la consommation de drogue à un sort qui peut justifier le recours à un guérisseur ou un marabout (CILD, 2003). Les échecs thérapeutiques marqués par le retour à la consommation après un ou plusieurs sevrages poussent les familles à abandonner le consommateur de drogues à lui-même, le considérant comme responsable de sa situation qu'il ne veut pas « changer ». Dans certains cas, c'est le consommateur de drogues lui-même qui recourt à l'auto-sevrage, avec ou sans l'aide de sa famille (Ndione & Desclaux, 2016).

QUATRE VOIES VERS LE SEVRAGE

Les personnes interrogées ont recours à quatre méthodes pour le sevrage, c'est-à-dire l'interruption de la consommation de drogue, en fonction de la ressource humaine mobilisée : le sevrage en service hospitalier de psychiatrie, l'incarcération volontaire, l'automédication et le *voyage hors du milieu* (de consommation).

La décision de sevrage peut être prise pour plusieurs motifs : difficultés pour financer les doses quotidiennes ; désir d'intégration professionnelle ; désir d'intégration ou réintégration socio-familiale ; problèmes juridiques. Le voyage est plus ou moins préparé en fonction des moments où les décisions sont prises, de l'expérience des pratiques de sevrage et des informations obtenues dans le *milieu*.

Le moment du sevrage est décrit par les personnes interrogées comme très difficile, s'alimenter devenant presque impossible du fait des nausées et des vomissements induits. Dans ce contexte, tout aliment ne s'offre pas à la consommation et les consommateurs de drogues se préparent en conséquence pour gérer cet effet du manque. Ils choisissent des aliments comme le lait, la viande, les fruits, les gâteaux, les bouillies, pour des indications déterminées : la consommation de viande et de fruits permet d'avoir du sang neuf pour remplacer celui déjà contaminé par les drogues ; les gâteaux et les bouillies de céréales sucrées sont destinés à regagner le poids perdu à cause de la consommation de drogues.

La famille ou d'autres tiers sont souvent impliqués pour le financement du sevrage en milieu psychiatrique et du *voyage hors du milieu*. Les sevrages par automédication et par incarcération volontaire sont planifiés par le consommateur de drogues qui se procure lui-même les moyens nécessaires.

L'hospitalisation en service de psychiatrie

Quand le statut de consommateur de drogues est connu par la famille, elle propose souvent une consultation en service de psychiatrie, du fait de la représentation sociale selon laquelle la consommation des drogues induit la maladie mentale. Dans les services hospitaliers évoqués par les répondants, la prise en charge repose sur le maintien en service fermé entre 15 et 20 jours, et est assortie de traitements médicamenteux (anxiolytiques, antalgiques, etc.) pour les symptômes du sevrage tels que l'insomnie et l'agitation. Dans certains services hospitaliers, ce traitement est associé à la psychothérapie avec des entretiens individuels pour comprendre les motivations de la personne à consommer les drogues. L'appréciation qu'en font les personnes enquêtées est très différente selon les individus. Pour certains, cette méthode fonctionne :

J'ai fumé pendant un an, après mon père l'a su et m'a aidé à intégrer une structure de désintoxication d'un professeur dans un hôpital, et ça a réussi et j'ai arrêté pendant quatre ans. J'étais redevenu moi-même.

(Xali)

D'autres considèrent que l'hospitalisation n'est pas accompagnée de soins :

Le médecin a une connaissance assez sommaire de ma pathologie et, partant de cette connaissance sommaire, il met en application une thérapie tout aussi sommaire qui ne répond pas à mes attentes et il me fait subir, pendant trois semaines, l'enfer. Parce que je n'ai pas de médicament de substitution approprié, je n'ai que ma volonté pour résister.

(Brama)

S'il est possible que les pratiques de soin diffèrent selon les lieux d'hospitalisation, certains des répondants décrivent le traitement en psychiatrie comme peu approprié en l'absence de médicaments adaptés à leur situation, et dénoncent une forme de stigmatisation de la part des soignants qui les traitent de délinquants refusant de changer. Les appréciations divergent sur l'enfermement : pour certains, il s'agit d'une mesure coercitive semblable à l'incarcération ; pour d'autres, il est nécessaire au traitement pour éviter la tentation de sortir chercher la drogue. Pour les personnes qui ont été poussées au sevrage en psychiatrie par leur famille sans motivation personnelle, l'enfermement est peu efficace, car certaines apportent de la drogue et la consomment au quotidien, alors que d'autres demandent à des pairs de leur en apporter.

Enquêteur (E) : Où vous a-t-on emmené pour la première fois ?

Répondant (R) : À l'hôpital X.

E : Comment ça s'est passé là-bas ?

R : On m'a hospitalisé mais je sortais pour aller en acheter et revenir à l'hôpital.

E : Il n'y avait pas de gardien ?

R : Si, il y en avait. On ne nous enfermait pas. En plus, après le traitement, ils te laissent seul. Après, c'est à toi de voir si tu veux sortir ou rester. Quand ils sortaient, je sortais pour aller tranquillement en acheter et me recoucher.

(Maba)

Cette stratégie d'approvisionnement leur permet non seulement d'avoir leurs doses, mais aussi de « faire croire au médecin que le traitement est efficace et qu'ils se sentent bien » afin d'être libérés.

L'incarcération volontaire

Les données à ce propos ont été collectées auprès d'un participant qui a expérimenté l'incarcération volontaire, et complétées par le partage d'expériences de cinq personnes à propos de leurs passages en prison. Le sevrage par incarceration volontaire consiste à accomplir un délit dans le seul but d'être arrêté et incarcéré pour créer une rupture avec la consommation de drogues.

Il arrivait même que je fasse délibérément des conneries, des délits de vols pour tout simplement aller en prison. Je suis une fois parti à Sandaga [marché très fréquenté de Dakar] pour voler une radio. Au moment où je le faisais, je savais bel et bien que la propriétaire de la radio n'allait pas me pardonner. J'ai été emprisonné un mois, mais cela n'était pas suffisant pour moi, j'ai demandé que l'on augmente la peine de trois mois, en vain.

Au début, ce que je voulais faire c'est outrage à un agent dans ses fonctions, mais j'ai eu peur de prendre de longues peines. C'est par la suite que j'ai décidé de faire un vol simple, parce que la peine d'un vol simple dure au maximum trois mois.

(Alioune)

Dans le cas d'Alioune, le délit a été soigneusement planifié, car il devait être flagrant et mineur. Pour atteindre son objectif, le consommateur de drogues choisit le lieu et le moment pour commettre son acte afin d'être vu et pris. Il s'approprie un principe de définition de la peine énoncé par Foucault, que la justice applique cependant rarement :

La longueur de la peine ne doit pas mesurer la « valeur d'échange » de l'infraction ; elle doit s'ajuster à la transformation « utile » du détenu au cours de sa condamnation.

(Foucault, 1975 : 283)

À travers leurs expériences d'incarcération ou les discussions avec des pairs déjà incarcérés, les consommateurs de drogue acquièrent des connaissances à propos des infractions et des peines encourues, qui leur donnent le pouvoir de choisir un délit adapté à leur projet de sevrage.

Plus généralement, l'incarcération volontaire est une stratégie de sevrage que les consommateurs de drogues jugent difficile à cause des conditions d'alimentation, d'hygiène et de surpeuplement des cellules, dégradantes pour leur état de santé. De ce fait, certains préfèrent recourir à d'autres moyens tels que l'automédication ou le voyage hors du milieu de consommation.

L'automédication

Dans le milieu des consommateurs de drogues à Dakar, l'automédication consiste à recourir à un ou plusieurs médicaments pour traiter les maux provoqués par le sevrage. Parmi les personnes interrogées, 12 y ont déjà eu recours. Les symptômes du manque évoqués par les personnes enquêtées sont principalement des douleurs, des écoulements du nez et des yeux, la perte d'appétit, l'anxiété. Pour les soigner, elles utilisent de nombreux médicaments, seuls ou en association. Ces médicaments peuvent être classés en cinq catégories énumérées⁵ :

- *anti-douleur* : Trabar, Tramadis, Efferalgan, Trufulen 200 mg, Équanil, Néocodion, Codéine, Pions, Traversant 10, Des Roches, Nozinan 700, Riwaltri ;
- *pour dormir* : Lexomil, Epolisensia, Zanex, Riwaltri ;
- *substituts aux drogues* : Méthadone, Tenzézip, Subutex, Néocodion, Codéine, Équanil, Télesta, Nosina, Des Roches ;
- *contre la fièvre* : Efferalgan ;
- *vitamines* : Principe Béfor et Alvityl ;
- *anti-stress* : Transenne 50.

Les personnes enquêtées ont acquis leurs connaissances sur ces médicaments par quatre sources d'information : les expériences d'hospitalisation en psychiatrie (premier recours pour le sevrage en termes de fréquence), les avis de Sénégalais venant d'Europe, le bouche-à-oreille dans le *milieu* et les notices. Les consommateurs de drogues se procurent les médicaments dans les pharmacies, auprès des Sénégalais venant d'Europe et au marché illicite de Keur Serigne Bi⁶

⁵ Ces termes sont ceux utilisés par les répondants. Ils n'ont pas été corrigés pour correspondre aux noms commerciaux. Pour une présentation précise de ces produits, voir Ndione et Desclaux (2016).

⁶ Ce terme wolof signifie littéralement « chez le marabout » et désigne un marché informel de médicaments situé dans le quartier du Plateau à Dakar, nœud d'un réseau d'approvisionnement régi par des Mourides, déjà décrit dans les années 1980 (Fassin, 1985),

(Camara, 2015). Les pratiques de prise suivent les posologies indiquées sur les notices ou recommandées par les pharmaciens. Une posologie profane est appliquée aux médicaments qui n'ont pas d'autorisation de mise sur le marché (AMM) au Sénégal, tels que le SubutexTM, traitement de substitution commercialisé sur le marché informel à un prix compris entre 10 000 et 15 000 FCFA le comprimé, comme le montre l'extrait suivant :

Le comprimé est grand comme ça (avec sa main droite, il tient le dernier tiers de son auriculaire gauche). Alors on peut le diviser en quatre parties et chaque partie peut faire tenir 24 heures.

(Suélo)

Les prix des autres médicaments (avec AMM) varient selon les capacités de marchandage, les fréquences d'achat, les rapports avec les vendeurs du marché informel et le prix officiel dans les pharmacies. Les connaissances sur les sources d'approvisionnement, indications et modes de prise des médicaments sont partagées dans le milieu, constituant un savoir profane propre aux consommateurs de drogues.

Ce savoir s'établit aussi sur la base de l'expérience, par tâtonnement et succession de sevrages transitoires plus ou moins bien supportés, qui conduisent la personne à sélectionner certains médicaments qu'elle juge plus ou moins bons pour elle. Cette expérience permet aussi aux consommateurs de drogues de construire leur représentation d'un traitement efficace, en prenant en considération les médicaments utilisés en Europe (notamment en France) qu'ils ont parfois utilisés eux-mêmes ou dont ils ont entendu parler par les Sénégalais venant d'Europe. Ce savoir peut aussi être mobilisé pour une autre stratégie de sevrage employée par les consommateurs de drogues, à savoir le voyage hors du milieu de consommation.

Le voyage hors du milieu de consommation

Le *voyage hors du milieu* désigne parmi les consommateurs de drogues à Dakar une pratique d'auto-sevrage qui consiste à se détacher de ce cadre social pour interrompre la consommation. La pratique a été utilisée par sept participants à notre enquête dans un objectif de sevrage définitif.

Une première phase de préparation du voyage inclut une réflexion sur le lieu du séjour. Les personnes qui veulent partir sollicitent des amis et des parents habitant hors de Dakar pour bénéficier d'un logement gratuit ; l'une d'entre elles a reçu une aide pour loger dans une auberge. Le choix de la destination privilégie aussi les sites où il n'y a pas de drogue, ou bien où la personne ne

qui fait l'objet de contestations répétées de la part des pharmaciens sénégalais pour la relative impunité dont bénéficient ses acteurs.

connaît pas le *tracé* (lieu de vente d'héroïne ou de cocaïne) local. Le consommateur de drogues peut aussi choisir un lieu selon sa religion ou son appartenance confrérique, ce qui lui procurera des facilités pour l'hébergement et l'alimentation, et lui permettra de retrouver son guide. Enfin, le choix de la destination dépend de la possibilité de trouver sur place de l'alcool, des médicaments ou du cannabis, nécessaires au moment du sevrage.

Le jour où je me rendais à Touba, je ne disposais que de 2 500 francs⁷. Après avoir payé mon billet pour le transport, il ne me restait que 1 500 francs en poche, pour te dire combien j'étais décidé. J'ai pris une dose avant de partir, mais je n'ai amené aucun médicament.

(Zara)

Pour sortir du milieu, je me débrouille pour avoir une petite somme. Avec une partie de mon argent j'achète benn (10)⁸ que j'amène avec moi. Au début j'en prends un par jour, jusqu'à ce qu'il m'en reste cinq. Ensuite, les cinq derniers, je les divise en deux pour diminuer ma consommation. Je les prends pendant dix jours. Au bout des dix jours, quand toute ma provision en brown est finie, je commence à sentir le manque, accompagné de quelques douleurs. Je trouve refuge dans le Kana Boudon⁹ et je prends des Effergal que j'avais achetés avant le voyage. Ça m'aide à supporter les douleurs.

(Assane)

Chez les consommateurs de drogues qui pratiquent le sevrage *hors du milieu*, les symptômes du manque se font sentir quand leurs provisions en drogues sont terminées. Ils recourent alors à plusieurs stratégies, selon leurs ressources financières, comme l'utilisation d'alcool, de médicaments ou de cannabis, qui permettent entre autres, selon les interrogés, de combattre les douleurs et de faciliter le sommeil.

La durée du séjour correspond le plus souvent à ce que chacun définit comme le temps nécessaire *pour nettoyer la drogue de son organisme*. La décision de rentrer peut aussi être consécutive à l'épuisement des ressources financières et au désir de retrouver ses anciennes occupations (travail, art, etc.). Elle peut enfin résulter du désir de retrouver sa famille à qui l'ancien consommateur veut montrer son nouvel état de « non-consommateur », soit parce que sa famille lui a demandé de se sevrer, soit parce qu'il désire lui prouver qu'il a pu sortir de la toxicomanie. Enfin, le retour dans le *milieu* est important pour la personne elle-même en lui permettant d'exposer son nouveau

⁷ Pour information : 2 500 FCFA = 3,75 euros environ ; 1 500 FCFA = 2,25 euros environ.

⁸ Dix quarts de gramme d'héroïne.

⁹ Alcool traditionnel à base de jus de pomme de cajou fermenté.

statut aux pairs qui reconnaissent son sevrage : « il a décroché », « il est beau », « il est costaud », « il est clair ». Le retour permet aussi de se rapprocher des produits, pour tester ses capacités de résistance et parfois pour consommer une dernière fois afin de constater si les effets des drogues sont différents.

La majorité des personnes enquêtées qui ont pratiqué le sevrage *hors du milieu* ont ensuite repris la consommation, selon elles « parce qu'il est impossible de sortir de la dépendance » ou « parce qu'elles n'étaient pas prêtes pour le sevrage définitif ». Aussi, le *voyage hors du milieu* est considéré comme un moment de repos. Ces ruptures leur paraissent importantes car elles leur permettraient de « rester encore en vie » plutôt qu'aller vers la mort par une consommation excessive sur une longue durée. Les stratégies d'auto-sevrage par le *voyage hors du milieu* et par l'automédication permettent, selon les consommateurs de drogues, de régénérer leur organisme, de se reposer de la quête de drogue épuisante et risquée, de réfléchir à leur vie et de faire des projets d'avenir. La « guérison de l'addiction » leur paraît difficile à atteindre sans aide et ils réclament, à l'instar des modes de traitement en vigueur en Europe, un dispositif de prise en charge proposant un traitement de substitution. Ce traitement a été mis à leur disposition à partir de 2015 par le Centre de prise en charge intégrée des addictions de Dakar (CEPIAD).

LE RECOURS AU CEPIAD

À partir de 2015, le CEPIAD, créé pour répondre aux besoins socio-sanitaires des consommateurs de drogues mis en évidence par une enquête comportementale et épidémiologique (Leprêtre & Ba, 2013), propose un ensemble d'activités de soin et de réduction des risques pour les usagers de cocaïne/crack et/ou d'héroïne. En articulation avec le service qui offre un traitement de substitution à l'héroïne, une équipe de terrain déploie un programme de distribution de seringues et de sensibilisation à la prévention. Le CEPIAD repose sur le modèle français des Centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie (CSAPA) et Centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques chez les usagers de drogues (CAARUD) (Lassmann, 2015) : l'objectif n'est pas le sevrage définitif à court terme mais une réduction des risques infectieux et sociaux inhérents à la consommation et à la dépendance dans un cadre illicite. Le CEPIAD est, en Afrique de l'Ouest francophone, le premier centre de prise en charge addictologique et de réduction des risques incluant un programme d'échange de seringues et un traitement de substitution par la méthadone.

Les consommateurs de drogues dakarois demandaient depuis longtemps un traitement tel qu'ils l'avaient connu en Europe ou en avaient entendu parler dans leur milieu. L'ouverture du CEPIAD a été très appréciée par les consommateurs notamment pour la mise à disposition de la méthadone, une innovation

thérapeutique très attendue. Le CEPIAD se situe dans le Centre hospitalier national universitaire de Fann, à côté des services de psychiatrie pour adultes et pour enfants, ainsi que de la morgue. Les consommateurs de drogues pris en charge considèrent cette proximité comme une métaphore de leur situation : « Ce n'est pas pour rien que le CEPIAD est à côté de la morgue car cela veut dire que, sans le CEPIAD, on finirait tous par mourir à cause des drogues », déclare Zale après son inclusion dans le programme de traitement. D'autres déclarent que le voisinage avec le service de psychiatrie signifie que sans le CEPIAD leur parcours de consommateurs les conduirait à la maladie mentale. Poussant plus loin la métaphore, certains considèrent comme positive la proximité avec le service pour enfants, qui symboliserait leur seconde naissance grâce au CEPIAD.

En plus de sa capacité de substitution qui leur permet de ne pas sentir les effets du manque, les consommateurs apprécient la gratuité de la méthadone et la facilité de la prise unique dans la journée. Les premiers jours de leur participation au programme sont des moments de projection dans l'avenir où ils réfléchissent à des projets de vie (se marier, se remarier, avoir des enfants, trouver un emploi). De plus, le CEPIAD offre, dans le cadre d'un projet, une prise en charge pour les pathologies associées à l'usage de drogues (infection à VIH, tuberculose, hépatites, troubles psychiques). Enfin, des activités sont proposées aux *patients* pour favoriser leur réinsertion sociale et économique (maraîchage, micro-jardinage, élevage, expression artistique, couture, lecture, initiation à l'informatique), conduites sous la responsabilité d'anciens consommateurs.

Après une première période de joie manifeste à propos du traitement par la méthadone et de la sortie de la dépendance au *milieu* qu'il autorise, les consommateurs de drogues devenus *patients*¹⁰ (mais qui pour certains d'entre eux continuent à consommer) commencent à se poser des questions. Des informations circulent dans le *milieu* sur la durée et les risques de la méthadone, dont les effets secondaires sont discutés entre utilisateurs. Lors des rencontres des clubs méthadone¹¹, des inquiétudes sont exprimées par les *patients* concernant les effets de la consommation parallèle d'héroïne, la dépendance à la méthadone, l'impact sur la libido. Cette dernière préoccupation, fréquente et

¹⁰ Une enquête menée en 2016 auprès des participants au programme méthadone pour préciser le terme par lequel ils souhaitaient être désignés a identifié « patient », par opposition à « usager », « consommateur » ou « ex-usager de drogues ». Ce terme illustre le caractère acceptable de la médicalisation du traitement des drogues, et a l'avantage de ne pas spécifier la poursuite ou l'interruption de la consommation par les personnes concernées.

¹¹ Groupes de discussion sur le traitement de substitution animés par un pair éducateur en présence d'un ou plusieurs soignants.

cruciale pour les plus jeunes qui ont le désir de se marier et de fonder une famille, suscite de leur part des recherches d'informations sur internet.

Au bout de quelques semaines ou quelques mois, de nombreux *patients* qui estiment être sortis de la dépendance souhaitent interrompre leur traitement. Ils demandent l'arrêt de la méthadone en diminuant progressivement les doses, et en discutent avec les médecins. Les inconvénients passent alors au premier plan : prendre la méthadone quotidiennement à l'hôpital représente un coût temporel et une charge financière lourde pour nombre d'entre eux qui résident à distance. D'autres *patients* rapportent que se rendre chaque matin au CEPIAD n'instaure pas la confiance dans leurs familles qui les voyaient auparavant quitter la maison tous les jours pour se procurer de la drogue, et doutent qu'ils aient arrêté de fréquenter le *milieu*.

Pour faciliter le traitement, le CEPIAD a initié l'*emport* de la méthadone à domicile pendant les week-ends, à la demande des *patients*. Les patients sont fréquemment soumis à un test urinaire en début de semaine pour vérifier les produits consommés pendant le week-end. Les résultats de ce contrôle montrent souvent la consommation d'autres produits (cocaïne, benzodiazépines, alcool, héroïne) en même temps que la méthadone, une pratique de polyconsommation qualifiée « d'indiscipline thérapeutique » par les médecins et pharmaciens. Ce commentaire a créé des tensions car, selon les *patients*, cette polyconsommation n'est pas spécifique au fait d'emporter la méthadone à domicile, mais elle est répandue parmi certains d'entre eux qui n'ont pas cessé de consommer d'autres produits parallèlement à leur prise de méthadone¹². De plus, la promotion de l'abstinence de toute drogue leur semble contradictoire avec le principe de réduction des risques qui n'interdit pas l'usage de produits mais essaie d'encadrer chaque consommation pour protéger les usagers de risques infectieux et sociaux et leur permettre d'avoir une vie saine.

Lorsque le CEPIAD a été mis en place, les consommateurs de drogues ont d'emblée apprécié l'initiative tant qu'elle leur permettait d'avoir une vie saine et de renouer avec la vie sociale *normale*. Après quelques mois de participation au programme méthadone, les *patients* deviennent critiques et se posent des questions sur la durée, les risques et les effets secondaires du traitement, alors qu'ils ont l'impression de ne pas pouvoir « en sortir ». En définitive, le dispositif leur donne accès à des soins qui leur permettent d'entamer un processus de dé-marginalisation sociale mais qui les enferme, en même temps, dans un

¹² La poursuite d'une consommation parallèlement à la méthadone est observée dans les programmes de substitution : Coppel indiquait déjà en 2002 qu'un tiers des patients deviennent abstinents mais qu'entre la moitié et les deux tiers (selon les études) restent dépendants, ce qui implique de considérer la sortie de la dépendance comme un processus (Coppel, 2002).

rapport de dominés vis-à-vis des soignants (selon le modèle de la relation soignant-soigné dans la culture biomédicale) et les conduit à se percevoir comme « dépendants » d'un traitement.

DISCUSSION ET CONCLUSION : DIVERSITÉ DES FORMES DE GUÉRISON

Ces données concernant les voies du traitement des consommateurs de drogues à Dakar apportent de nombreuses informations sur le rapport de cette population à la guérison. Elles en montrent diverses définitions que portent différents acteurs sociaux : quitter la dépendance pharmacologique aux produits et ne plus ressentir les symptômes du manque ; quitter le *milieu* de consommation et d'une part ne plus vivre la recherche frénétique de drogues et de ressources « à la marge », d'autre part ne plus être soumis au risque de « replonger » ; avoir le contrôle sur ses consommations en les gérant hors du *milieu* et en « réduisant ses risques » ; se libérer de tout produit et toute contrainte de prise, méthadone incluse.

Plusieurs représentations du processus de guérison entrent en tension : pour de nombreuses personnes enquêtées, leur situation relève d'une volonté divine, un *nattu* (fardeau divin) qu'elles doivent porter jusqu'à s'en départir (*être clean*) : ceci leur impose de se libérer elles-mêmes de toute consommation de produits et d'abandonner le milieu et les pairs consommateurs pour entamer une autre vie sans drogues. Les critères d'arrêt de la consommation et de la fréquentation du *milieu* prouvent, pour les personnes enquêtées, qu'une personne a réussi son sevrage et peut être considérée comme « ex-consommatrice ». Le CEPLAD, dont le programme méthadone n'a pas officiellement pour objectif le sevrage mais la réduction des risques, est perçu par certains consommateurs comme une structure qui maintient la dépendance et a recréé un *milieu* des « pairs », à l'opposé de l'idée de rupture perçue comme un critère de guérison. L'offre de traitement des pathologies associées introduit la notion de guérison pour certaines d'entre elles, mais pour d'autres, comme l'infection à VIH, elle donne à la personne un statut de malade chronique diagnostiqué par le CEPLAD. Quant à l'intervention psychosociale du CEPLAD au travers des activités, elle apporte une aide mais ne peut, selon ses bénéficiaires, « guérir » leur marginalité socio-économique.

Les carrières de consommateurs que décrivent les entretiens avec les personnes enquêtées ne comprennent pas de modèle de « guérison » proprement dite, notamment parce que les anciens consommateurs qui sont parvenus à rompre avec la drogue et avec le *milieu* n'ont pas de ce fait partagé leur expérience à propos du sevrage avec les consommateurs souhaitant en sortir. De plus, l'identifiant de « consommateurs de drogues injectables » employé par les institutions et par les structures de traitement, même pour des personnes en

traitement de substitution, les maintient symboliquement dans un statut de « non-guérés ».

Si le recours au CEPIAD et à la méthadone paraît plus efficace que les autres stratégies pour obtenir l'éviction des drogues illicites et atteindre une « guérison sociale » davantage que pharmacologique, ceci n'est pas assuré pour tous, comme le montre la persistance d'une polyconsommation chez certains *patients*. Néanmoins, même pour ces polyconsommateurs, le programme permet une reprise de pouvoir sur leur vie sociale par une réinsertion socio-familiale et par une neutralisation de la stigmatisation, largement due à la médicalisation de leur addiction (Ndione, 2017).

Toutes les stratégies de traitement décrites dans cette étude semblent avoir un certain niveau d'efficacité, plus ou moins limité, dans la mesure où elles permettent une sortie de la dépendance temporaire ou partielle (par exemple en se dégageant de la dépendance au *milieu*, même si persiste la dépendance au produit). Plusieurs personnes considèrent que les « pauses » temporaires évitent le pire, ou permettent de se tester et de regagner un certain niveau de contrôle, très valorisé même s'il n'est pas assimilé à la guérison. Se dégageaient ainsi deux modèles de guérison : l'une, définie comme une « reprise de pouvoir » temporelle ou partielle, serait une étape dans un itinéraire qui pourrait *in fine* conduire à l'autre, à savoir le sevrage définitif, qui correspond à la représentation de la guérison effective du point de vue des consommateurs (« être *clean* »). Ces deux modèles de guérison correspondent à des stades différents dans la carrière des consommateurs de drogues injectables telle que la décrivent les personnes interrogées à Dakar, et sont compatibles avec la notion avancée par des experts en addictologie selon laquelle la sortie de la dépendance est un processus qui peut être long et itératif (Coppel, 2002). Au niveau global, l'opposition entre les approches de « guerre à la drogue » et de « réduction des risques » qui structurait jusqu'à présent les politiques internationales est en cours de redéfinition par un courant qui propose de « repenser la politique des drogues » (Jauffret-Roustide & Granier, 2017). L'expérience des acteurs à Dakar montre que, loin d'être strictement opposés, les modèles de guérison correspondants (« sevrage » ou « reprise de pouvoir ») pourraient être articulés dans des termes divers, au niveau des représentations et à celui des expériences individuelles.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- BECKER H., 1985. *Outsiders : Études de sociologie de la déviance*, Paris, Éditions Métailié.
- BOUSCAILLOU D.J., EVANNO J., PROUTÉ D.M., LUHMAN D.N., BLANCHETIÈRE P., DURAND D.E., 2014. *Santé des personnes usagères de drogues à Abidjan en Côte d'Ivoire : Prévalence et pratiques à risque d'infection par le VIH, les hépatites virales, et autres infections*, Abidjan,

- Côte d'Ivoire, Médecins du monde Côte d'Ivoire, https://issuu.com/medecinsdumonde/docs/mdm_rapport_sante_ud_abidjan (consulté le 5 décembre 2018).
- BOUSCAILLOU D.J., EVANNO J., PROUTÉ D.M., INWOLEY A., KABRAN M., N'GUESSAN T., DJÉ-BI S., SIDIBÉ S., THIAM-NIANGON M., N'GUESSAN B.R., BLANCHETIÈRE P., LUHMANN N., 2016. « Prevalence and risk factors associated with HIV and tuberculosis in people who use drugs in Abidjan, Ivory Coast », *International Journal of Drug Policy*, 30, 116-123
- CAMARA E.M.S., 2015. *L'économie parallèle du médicament au Sénégal*, Paris, Éditions universitaires européennes.
- CASTEL R., PELLEN-BENARD M., BONNEMAIN C., BOULLENGER N., COPPEL A., LECLERC G., OGIEAN A., WEINBERGER M., 1998. *Les sorties de la toxicomanie*, Fribourg, Éditions universitaires Fribourg.
- CESONI M.L., 1992. « Les routes des drogues : exploration en Afrique subsaharienne », *Revue Tiers Monde*, 33, 131, 645-671
- COMITÉ INTERMINISTÉRIEL DE LUTTE CONTRE LA DROGUE (CILD), 2003. *Guide d'information et de formation sur les drogues à l'usage des professionnels de la prévention*, ministère de l'Intérieur, Sénégal.
- COPPEL A., 2002. *Peut-on civiliser les drogues ? De la guerre à la drogue à la réduction des risques*, Paris, La Découverte.
- CSETE J., SANCHEZ C., 2013. *Telling the story of drugs West Africa: The newest front in a losing war?*, Policy Brief 1, Global Drug Policy Observatory (GDPO), Swansea University, <https://www.swansea.ac.uk/media/GDPO%20West%20Africa%20digital.pdf%20FINAL.pdf> (consulté le 25 avril 2019).
- DOS SANTOS M., 2017. « S'engager en tant que pairs au sein d'une structure pour usagers de drogues : la place des savoirs expérientiels », *Vie sociale*, 20, 4, 223-238
- FACY F., GUEYE M., AHYI R., KALASA B., 1996. « Enquêtes épidémiologiques sur l'usage des drogues en Afrique (Bénin, Côte d'Ivoire, Madagascar, Sénégal) », *Psychopathologie africaine*, 27, 2-3, 117-202
- FASSIN D., 1985. « Du clandestin à l'officieux. Les réseaux de vente illicite des médicaments au Sénégal », *Cahiers d'études africaines*, 98, 161-177
- FOTTORINO E., 1991. *La piste blanche : l'Afrique sous l'emprise de la drogue*, Paris, Balland.
- FOUCAULT M., 1975. *Surveiller et punir. Naissance de la prison*, Paris, Gallimard.
- GOFFMAN E., 1968. *Asiles*, Paris, Éditions de Minuit.
- HUGHES E.C., 1996. *Le regard sociologique : essais choisis*, Paris, Éditions de l'EHESS.
- JAUFFRET-ROUSTIDE M., 2009. « Self-support for drug users in the context of harm reduction policy: A lay expertise defined by drug users' life skills and citizenship », *Health Sociology Review*, 18, 159-172
- JAUFFRET-ROUSTIDE M., 2011. « Réduction des risques. Succès et limites du modèle à la française », *Alcoologie et Addictologie*, 33, 2, 101-110
- JAUFFRET-ROUSTIDE M., GRANIER J.M., 2017. « Repenser la politique des drogues », *Esprit*, 2, 40-54
- JAUFFRET-ROUSTIDE M., PILLONEL J., WEILL-BARILLET L., LÉON L., LE STRAT Y., BRUNET S. *et al.*, 2013. « Estimation de la séroprévalence du VIH et de l'hépatite C chez les usagers de drogues en France – Premiers résultats de l'enquête ANRS-Coquelicot 2011 », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 39-40, 504-509
- KARAKIEWICZ B., ZUBCZEWSKA-ŚLÓSAREK B., KOZIELEC T., ROTTER I., 2004. « Methadone substitution treatment programmes in Poland », *International Journal of Drug Policy*, 15, 3, 217-218

- KURTH A.E., CLELAND C.M., DES JARLAIS D.C., MUSYOKI H., LIZCANO J.A., CHHUN N., CHERUTICH P., 2015. « HIV Prevalence, Estimated Incidence, and Risk Behaviors Among People Who Inject Drugs in Kenya », *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 70, 4, 420-427
- LASSMANN M., 2015. *Évaluation d'une intervention de santé publique : dispositif de prise en charge des consommateurs de drogues injectables au CEPIAD*, Centre de prise en charge intégrée des addictions de Dakar, thèse, université de Bordeaux, UFR des sciences pharmaceutiques, Bordeaux, 120 p.
- LEPRÊTRE A., BA I., 2013. « UDSEN » : *Enquête de prévalence et de pratique à risques d'infections à VIH, VHB et VHC chez les usagers de drogues dans la région de Dakar*, rapport final, étude ANRS 12243, novembre.
- LOVELL A.M., 2001. « Ordonner les risques : l'individu et le pharmaco-sociatif face à l'injection de drogues ». In : J-P. DOZON, D. FASSIN, *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*, Paris, Balland, p. 309-341
- MATHERS B.M., DEGENHARDT L., PHILLIPS B., 2008. « Global epidemiology of injecting drug use and HIV among people who inject drugs: a systematic review », *Lancet*, 15, 372(9651), 1733-1745
- NDIONE A.G., 2017. *Le traitement des usagers de drogues au Sénégal. La médicalisation d'une déviance sociale*, thèse de doctorat en socio-anthropologie, ETHOS, université Cheikh Anta Diop, Dakar, 341 p.
- NDIONE A.G., DESCLAUX A., 2016. « L'automédication dans le contexte du sevrage chez les usagers de drogues à Dakar : éléments pour une réflexion éthique ». In : M. BADJI, A. DESCLAUX (dir.), *Nouveaux enjeux éthiques autour du médicament en Afrique*, Paris, L'Harmattan, 247-262
- OGIEN A., 1994. « La morale du drogué », *Revue française des affaires sociales*, 2, 59-67
- ORGANE INTERNATIONAL DE CONTRÔLE DES STUPÉFIANTS, 2001. *Rapport 2000*, New York, Publication des Nations unies.
- ORGANE INTERNATIONAL DE CONTRÔLE DES STUPÉFIANTS, 2016. *Rapport 2015*, New York, Publication des Nations unies.
- ORGANE INTERNATIONALE DE CONTRÔLE DES STUPÉFIANTS, 2017. *Rapport 2016*, New York, Publication des Nations unies.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS), 2004. *Neurosciences : usage de substances psychoactives et dépendance*, rapport résumé, 40 p.
- ORGANISATION DES NATIONS UNIES CONTRE LA DROGUE ET LE CRIME, 2009. *Rapport mondial sur les drogues 2008*, New York, Publication des Nations unies.
- ORGANISATION DES NATIONS UNIES CONTRE LA DROGUE ET LE CRIME, 2013. *Rapport mondial sur les drogues 2012*, New York, Publication des Nations unies.
- RHODES T., ABDOOL R., 2016. « Drug harms and drug policies in Sub-Saharan Africa: Implementation science and HIV epidemics », *International Journal of Drug Policy*, 30, 1-6
- RHODES T., GUISE A., NDIRIMBI J. *et al.*, 2015a. « Is the promise of methadone Kenya's solution to managing HIV and addiction? A mixed-method mathematical modelling and qualitative study », *BMJ Open*, 5, 3, e007198
- RHODES T., NDIRIMBI J., GUISE A. *et al.*, 2015b. « Navigating the poverty of heroin addiction treatment and recovery opportunity in Kenya: Access work, self-care and rationed expectations », *Global Public Health*, 10, 800-867
- ROSTAING C., 2010. « Carrière ». In : S. PAUGAM (dir.), *Les 100 mots de la sociologie*, collection Que sais-je ?, PUF, Paris.

- TRELOAR C., RANCE J., 2014. « How to build trustworthy hepatitis C services in an opioid treatment clinic? A qualitative study of clients and health workers in a co-located setting », *International Journal of Drug Policy*, 25, 5, 865-870
- UNITED NATIONS OFFICE FOR DRUG CONTROL AND CRIME PREVENTION, 1999. *The drug nexus Africa*, Vienne, UNODCCP, 129 p.
- VAN DEN BERG C., SMIT C., VAN BRUSSEL G., COUTINHO R., PRINS M., 2007. « Amsterdam Cohort. Full participation in harm reduction programmes is associated with decreased risk for human immunodeficiency virus and hepatitis C virus: evidence from the Amsterdam Cohort Studies among drug users », *Addiction*, 102, 9, 1454-1462
- VERTHEIN U., KALKE J., RASCHKE P., 1998. « Substitution treatment with methadone in Germany: politics, programmes and results », *International Journal of Drug Policy*, 9, 1, 71-78
- WANDELER G., GSPONER T., BREGENZER A., GUNTARD H.F., CLERC O., CALMY A. *et al.*, 2012. « Hepatitis C virus infections in the Swiss HIV Cohort Study: a rapidly evolving epidemic », *Clinical Infectious Diseases*, 55, 10, 1408-1416
- WEST AFRICA COMMISSION ON DRUGS (WACD), 2014. *Pas seulement une zone de transit. Drogues, État et société en Afrique de l'Ouest. Un rapport indépendant de la Commission Ouest-Africaine sur les Drogues*, rapport, 64 p.
- ZAMUDIO-HAAS S., MAHENGHE B., SALEEM H., MBWAMBO J., LAMBIDIN B.H., 2016. « Generating trust: Programmatic strategies to reach women who inject drugs with harm reduction services in Dar es Salaam, Tanzania », *International Journal of Drug Policy*, 30:43-51

RÉCITS DE GUÉRISONS DES HÉPATITES PAR LES TRADIPRATICIENS AU NORD BÉNIN ENJEUX SOCIOCULTURELS, SAVOIRS POPULAIRES ET PRATIQUES SYNCRÉTIQUES

N'koué Emmanuel Sambieni *, Rafikatou Issiako **

INTRODUCTION

Les hépatites constituent un défi de santé publique à l'échelle mondiale, doublé d'un défi en termes de représentations du fait de leur diversité et de leurs manifestations évolutives. En effet, au plan biomédical la catégorie des hépatites virales rassemble des infections par des virus (A, B, C, D, E) qui provoquent des atteintes dont l'ensemble des symptômes, la gravité et l'évolution peuvent être très divers. Ainsi, l'hépatite A guérit spontanément dans la plupart des cas mais les hépatites B et C peuvent soit guérir sans traitement, soit évoluer vers une hépatite chronique qui conduit dans certains cas à une cirrhose, une hépatite fulminante ou un cancer du foie souvent mortels.

De plus, il n'existe pas de traitement pour toutes les formes d'hépatite mais la situation des traitements évolue rapidement. Un traitement de l'hépatite C est disponible depuis peu, mais il n'est pas accessible pour le plus grand nombre des personnes infectées : en 2015, « seules 7 % des 71 millions de personnes ayant une hépatite C chronique avaient accès au traitement » (OMS, 2017). Il en est de même pour l'hépatite B :

[Celle-ci] est l'une des principales maladies humaines : on estime à 2 milliards le nombre de personnes ayant été infectées par le virus,

* Socio-anthropologue, directeur délégué du LASDEL au Bénin, département de sociologie et anthropologie, université de Parakou, Bénin.

** Socio-anthropologue et médiatrice sociale, département de sociologie et anthropologie, université de Parakou, Bénin.

dont plus de 370 millions sont des porteurs chroniques et peuvent transmettre le virus pendant des années. Les porteurs chroniques sont exposés à un risque élevé de décès par cirrhose du foie ou cancer du foie, maladies qui font environ un million de morts chaque année.

(Institut Pasteur, 2013) ¹

Des hépatites peuvent être dues à d'autres causes médicales, infectieuses ou pas.

Aussi, du fait de la diversité de leur gravité et de leur évolution malgré des symptômes variés et similaires en phase aiguë (nausées, vomissements, ictère, troubles digestifs), les hépatites posent plusieurs problèmes complexes : d'une part, dans le système biomédical l'utilisation du terme générique d'*hépatite* ne désigne pas toujours la même atteinte due à la même cause et ayant la même chance d'être guérie (Bagny *et al.*, 2013) ; d'autre part, le passage de la phase aiguë à la phase chronique peut être considéré par le patient comme une guérison car il s'accompagne souvent de la disparition des symptômes. Du point de vue des médecins, les discours sur la « guérison des hépatites » par des traitements n'ont de sens que si la disparition de l'atteinte virale a été attestée par des examens biologiques correspondant au sous-type viral en cause. Du point de vue des anthropologues, ces discours constituent un objet d'étude préférentiel pour comprendre les malentendus dus aux écarts entre les définitions émiques et biomédicales des hépatites, et plus largement les enjeux socioculturels de la guérison annoncée par divers thérapeutes, notamment pour les maladies chroniques.

Le terme *hépatite* est largement utilisé au Bénin par la population pour désigner une coloration jaune de la conjonctive ou de la peau (que la médecine qualifie d'*ictère*), des signes digestifs comme des nausées et vomissements accompagnés d'une fatigue, ayant une durée plus ou moins longue, ou un diagnostic sur la base de résultats d'examens biologiques. Cependant, il est difficile de préciser si les troubles catégorisés comme des hépatites par les patients et les thérapeutes correspondent réellement à des atteintes hépatiques virales ². En effet, bien que l'étude n'ait pas porté sur ce sujet, elle permet d'avancer que les représentations profanes des hépatites semblent très éloignées des connaissances médicales, comme c'est le cas dans d'autres pays ouest-africains où ce sujet a été étudié. Parmi les personnes atteintes d'hépatite B en Côte d'Ivoire (Pourette & Enel, 2014), et à un moindre degré parmi les

¹ Source : <https://www.pasteur.fr/fr/centre-medical/fiches-maladies/hepatites-virales> (consulté le 12 décembre 2018).

² Le terme *hépatite* en italique correspond à une définition émique et désigne les cas qualifiés de tels par nos interlocuteurs.

soignants interrogés au Togo (Bagny *et al.*, 2013), le niveau des connaissances scientifiques est faible et les confusions sont fréquentes entre différents types d'hépatites.

Comme en Côte d'Ivoire (Pourette & Enel, 2014), en l'absence de programme national qui assure l'accès gratuit au traitement, les patients atteints d'hépatite ont recours au Bénin à diverses thérapies, dont la « médecine traditionnelle ». Les tradipraticiens, nombreux au Bénin, dont les pratiques ont été analysées pour diverses pathologies (Simon, 2013) déclarent, ainsi que leurs usagers, proposer des traitements efficaces permettant d'obtenir la guérison. L'importance des recours à ces « thérapeutes traditionnels » est exprimée par un patient atteint d'hépatite que nous avons rencontré, qui rapporte à propos de son tradipraticien et au sujet des hépatites :

Il m'a dit, comme je suis venu tôt, je dois rentrer et il va me donner les nécessaires et les ingrédients qu'il a déjà préparés pour chaque type de maladie. Mais je vous jure que le vieux m'a montré un registre, je n'ai jamais vu un registre des maladies comme ça. Plus de 2 000 patients qu'il a traités. Dans tout le Bénin, vraiment il n'y a pas ce département là où les gens ne sont pas venus chez ce vieux. Vous allez voir les noms des patients avec des coordonnées, tout ça, des personnes qu'il a traitées avec leurs adresses. Le vieux même m'a dit qu'on lui envoie des patients depuis l'extérieur [l'étranger].

(HES, patient, 35 ans, entretien 15 février 2018)

Ces recours aux traitements traditionnels ou néotraditionnels pour faire face aux maladies chroniques sont communs au Bénin (Simon & Egrot, 2012) où, selon une évaluation du Fonds africain de développement (2005 : 12), « l'écrasante majorité de la population béninoise utilise préférentiellement la médecine et la pharmacopée traditionnelles... ». En 2004, le ministère de la Santé publique mettait en place un programme de promotion de la médecine traditionnelle au sein de la Direction des pharmacies et des explorations diagnostiques, avec l'appui de l'OMS. Cette direction a établi une liste nationale de 7 500 tradipraticiens, organisé des concertations aux niveaux communal, départemental et national, développé des jardins de plantes médicinales exploités par des équipes de tradipraticiens, en plus d'activités liées au paludisme et au sida. L'évaluation soulignait qu'il était nécessaire de « renforcer les compétences techniques des tradipraticiens afin qu'ils jouent plus efficacement leur rôle dans la satisfaction de la demande en soins et l'amélioration de l'état de santé des populations » (Fonds africain de développement, 2005 : 44).

Qu'est-ce que ces tradipraticiens béninois, soutenus par le ministère de la Santé publique, désignent par « guérir » à propos des hépatites ? Quels sont pour eux les critères de la guérison ? Comment mobilisent-ils l'univers social, les schèmes cognitifs de leurs clients, pour « construire » la guérison ? On considère

habituellement que les pratiques des tradipraticiens, inscrites dans un environnement culturel spécifique, se fondent sur une connaissance directe du contexte social : la maladie est replacée dans le cadre des événements passés, d'histoires familiales non résolues, de manquement aux coutumes, de transgression de règles ou d'interdits sociaux (Chanlat, 1985). Ce contexte est-il pris en compte à propos des hépatites ? Quels sont les processus, les coûts et les logiques étiologiques des pratiques thérapeutiques, et quels sont les enjeux du « guérir » dans leur métier ? Le présent chapitre s'articule autour de quatre thèmes. Dans une première partie, nous allons exposer des extraits de récits de cas de guérison recueillis auprès des tradipraticiens. Nous examinerons ensuite les pratiques thérapeutiques, les critères émiqes et les déterminants de la guérison, sur la base de récits de tradipraticiens et de patients, avant d'aborder la discussion. En préalable, outre la méthode et la population de recherche, des précisions seront apportées sur les aspects sanitaires concernant les hépatites dans le contexte du Nord Bénin.

MÉTHODES ET POPULATIONS DE RECHERCHE

Cette étude a été réalisée dans le cadre d'une recherche intitulée : « Les hépatites virales au Bénin et au Burkina Faso : risques et soins conventionnels et alternatifs ». La section du projet utilisée dans ce chapitre portait sur les « Savoirs populaires et pratiques thérapeutiques néotraditionnelles autour des hépatites virales au Borgou (Parakou et Bembèrèkè) au Nord Bénin ». Les investigations ont adopté une approche essentiellement qualitative. La population d'étude a été définie par un choix raisonné. Elle comprend des personnes qui ont eu des expériences de soins pour des hépatites virales comme soignants ou comme patients, en biomédecine et en « médecine traditionnelle », à savoir des patients atteints d'hépatites³, des tradipraticiens, des techniciens de laboratoire, des parents des tradipraticiens et des patients, des promoteurs de traitements, des médecins et des paramédicaux. L'identification des tradipraticiens a été faite d'abord sur la base d'une liste établie par le responsable départemental des tradipraticiens du Borgou et secondairement par la technique de boule de neige : ceux que nous rencontrons nous orientaient vers d'autres. Les tradipraticiens nous ont aidés à identifier les patients dits « guéris », et dans certains cas les techniciens de laboratoire qui ont contrôlé leurs états sérologiques. Plusieurs sites ont été retenus selon la localisation des

³ Dans les déclarations des tradipraticiens en matière de pathologies prises en charge, il n'y a pas toujours de preuve qu'il s'agit des hépatites au sens biomédical du terme, mais presque tous les patients rencontrés ont présenté des bulletins de résultats d'analyse biomédicale qui confirment les hépatites virales B ou C.

tradipraticiens : Parakou, Kandi, Tanguiéta et Bembèrèkè. La collecte des données a eu lieu entre 2016 et 2018. Elle a reposé sur des entretiens semi-directifs et des observations des pratiques thérapeutiques sur les lieux de traitement (sites thérapeutiques ou domiciles des tradipraticiens, hôpital, domiciles des patients, etc.). Au total, nous avons rencontré 98 personnes de toutes les catégories sociales énumérées ci-dessus. Les entretiens ont été faits dans cinq langues à savoir le français, le batombou, le dendi, le peul et le naténi. Nous avons sélectionné pour cet article des cas de tradipraticiens illustratifs de la variété des perceptions et pratiques.

CONSIDÉRATIONS SANITAIRES AUTOUR DES HÉPATITES VIRALES AU NORD BÉNIN

D'après l'OMS ⁴, 257 millions de personnes étaient des porteurs chroniques du virus de l'hépatite B dans le monde en juillet 2018. En 2015, 887 000 personnes sont décédées des complications que sont les hépatites aiguës fulminantes, les cirrhoses et les cancers du foie. Les porteurs chroniques du virus de l'hépatite C, dont le nombre est estimé à 71 millions dans le monde, risquent les mêmes complications, avec 399 000 décès annuels ; la prévalence, variable selon les pays, est élevée en Afrique.

Au Bénin, les taux de prévalence nationale sont estimés à 9,9 % pour l'hépatite B et à 4,12 % pour l'hépatite C, sur la base de l'étude de prévalence des hépatites B et C chez les nouveaux donneurs de sang diligentée par le ministère de la Santé en 2013. Le Bénin est une zone d'endémie à prévalences élevées pour les deux maladies.

Environ 1,4 million de Béninois vivent donc avec les virus des hépatites, soit une personne sur sept.

(Alliance béninoise des organisations de la société civile contre les hépatites virales, 2017)

D'après l'Alliance béninoise des organisations de la société civile contre les hépatites virales (ABOSCHVI), les départements les plus touchés sont ceux de l'Atakora et de la Donga (hépatite B : 20,15 % ; hépatite C : 12,42 %), c'est-à-dire le Nord Bénin.

S'agissant des soins biomédicaux conventionnels et du dispositif de santé publique au Bénin, l'ABOSCHVI (2017) décrit :

⁴ Source : <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/hepatitis-b> (consulté le 29 octobre 2018).

- l'absence de système de surveillance épidémiologique et de veille sanitaire ;
- des insuffisances notoires et caractérisées dans tous les domaines concernés par la prise en charge globale des malades (dépistage, diagnostic, moyens de prévention, possibilités de traitement) ;
- des insuffisances en termes de connaissances des malades sur leur état de santé ainsi que des médecins généralistes sur la pratique du dépistage et sur la prise en charge globale des malades d'hépatites ;
- l'insuffisance de centres de référence spécifiques (laboratoires, centres de dépistage et de prises en charge) ;
- l'insuffisance du personnel de santé qualifié ;
- et des itinéraires thérapeutiques complexes pour les patients en quête de soins, qui se terminent généralement par des impasses thérapeutiques.

Les ressources humaines constituent un sérieux problème du système national de santé, avec une insuffisance quantitative et qualitative et une mauvaise répartition géographique, les zones défavorisées du Nord et les zones rurales étant particulièrement déficitaires (Fonds africain de développement, 2005), surtout en ce qui concerne la spécialité de gastro-entérologie.

Le Bénin est généralement présenté en opposant le Sud (deux saisons pluvieuses par an, avec une majorité de groupes ethniques originaires du Sud Togo et du Sud Nigeria, la religion vaudoun et une alimentation basée sur le poisson) et le Nord (une saison pluvieuse par an, des peuples qui viennent du Burkina Faso, du Mali et du Niger, la religion musulmane majoritaire et une alimentation basée sur la viande de brousse et domestique). Notre terrain de recherche du Nord Bénin, comprenant les deux départements évoqués plus haut pour leur prévalence élevée des hépatites, a également concerné les départements du Borgou et de l'Alibori (nord-est).

RÉCITS DE GUÉRISON DES HÉPATITES

Dans une perspective inductive et ancrée dans les données, nous avons retenu les récits de cinq tradipraticiens de villes différentes, de profils sociodémographiques et d'obédiences religieuses diversifiés, qui illustrent le spectre des pratiques thérapeutiques. Dans les extraits présentés ci-dessous, ils évoquent leur manière de soigner les *hépatites*. Les expériences comme les processus et critères de guérison qu'ils décrivent sont assez riches et variés.

C'est avec la sauce que ce médicament travaille bien. Dans le cas où le malade est très faible et n'arrive pas à manger, on peut lui donner ce produit avec la bouillie d'abord en attendant qu'il se relève. Si la personne se sent bien je demande de reprendre le test pour confirmer si elle est guérie ou pas. Mais pour la plupart elles sont guéries. Les gens viennent du Niger, de Kandi, de Sokodé, de Cotonou, de Parakou, etc. Ils viennent acheter les produits contre les hépatites chez moi et ils sont vraiment guéris.

(Sab, tradipraticien, soixante-dix ans environ, entretien du 31 janvier 2018)

Mais il y a [des malades] qui quand ils sont guéris complètement ne se préoccupent plus du test. [...] Certains au bout d'une semaine [après mon traitement] font le test et me disent qu'ils sont négatifs. Pour celui qui ne peut pas se lever de la natte, abattu, on le redresse, on le recale lorsque la cirrhose n'est pas encore installée et que le ventre n'est pas aussi ballonné. Après le premier séchage [après un bain, voir plus loin], tu lui demandes où est-ce qu'il a mal ; il va te dire que c'est parti d'abord [qu'il n'a plus mal].

(Touss, tradipraticien, quarante ans environ, entretien du 31 janvier 2018)

L'hépatite, il faut garder la personne pour voir l'évolution du traitement, si ça lui va mieux. Les malades disent qu'ils ont été à l'hôpital et ils ont dit que leur hépatite est descendue à plat, qu'il n'y a plus rien. Quand ils disent ça, on a la confirmation que ça va. [...] J'ai des gens que j'ai traités depuis plus de huit ans aujourd'hui qui n'ont jamais été à l'hôpital, ni fait d'autres traitements. Mais jusqu'à présent ils n'ont plus rien senti. Souvent la tradition fait mais n'arrive pas à finir le mal. Pourquoi ? À ce niveau ça ne peut pas finir au moment où cette hépatite n'est pas naturelle. Ça a été donné, et il faut chercher à couper le chemin des envoûtements, de la sorcellerie. Aaaaah ! L'hépatite on envoie ça par l'envoûtement ou la sorcellerie. Si tu arrêtes cette sorcellerie, l'hépatite part, car naturellement c'était envoûté. La sorcellerie c'est une réalité et ça existe vraiment. L'hépatite n'est pas un seul, il y a le naturel et celui [celle] envoyé[e] par ton ennemi. La majorité des tradipraticiens n'arrivent pas à comprendre ceci.

(Sey, tradipraticien, cinquante ans environ, entretien du 27 janvier 2018)

Ici, nous nous basons sur les problèmes liés au foie. Notre spécialité, c'est le foie. Quand un patient vient, il vient avec ses analyses. S'il n'a pas, on lui demande d'aller faire l'analyse. Lorsque le test confirme que c'est l'hépatite, il passe à une consultation. Et la consultation ce n'est pas la prise de sang, c'est un débat oral. C'est là qu'on lui soumet un régime alimentaire. Après ça on lui vend deux produits : Naja et Élixir foie. Naja lutte contre tout ce qui est poison dans l'organisme. Par exemple la morsure du serpent, de scorpion, de chien. Élixir foie, lui, nettoie le foie. Au cours de la consultation orale, on énumère tous les symptômes que le patient présente au départ.

Lorsqu'il commence le traitement, si par exemple il avait vingt symptômes, au bout d'un mois on peut éliminer tous ces symptômes. Les symptômes vont disparaître.

(Tam, assistant de tradipraticien, 45 ans, entretien du 2 février 2018)

On dira qu'on a fini avec le mal lorsque tu fais le test et on ne trouve pas le mal. Supposons que quelqu'un a la fièvre qui est due au paludisme, qu'on lui prescrit un produit qui ne traite que la fièvre. La fièvre va partir mais ce qui est la base de la fièvre est toujours là. Alors lorsque tu prends un produit, un flacon ou deux flacons, ça peut se calmer mais le mal n'est pas parti. Ce n'est pas un mal qui finit comme ça. Ce n'est pas un mal qu'on peut traiter deux à trois jours comme le paludisme. J'ai également des passagers qui viennent et prennent le produit et s'en vont. Ces gens ne traitent pas l'hépatite mais en réalité les symptômes. J'associe avec une prière lorsqu'il s'agit d'un envoûtement. Là je fais ce qu'on appelle en islam la « roukia »⁵.

(Kad, tradipraticien, entretien du 2 février 2018)

Ces récits révèlent d'une part des pratiques thérapeutiques diverses et d'autre part des critères de guérison variés, qui seront explicités ci-dessous en mobilisant d'autres extraits d'entretiens menés avec ces cinq tradipraticiens, d'autres thérapeutes et des patients.

LES PRATIQUES THÉRAPEUTIQUES

Dans notre aire de recherche, le Nord Bénin, les tradipraticiens identifient la maladie, du moins soupçonnent l'*hépatite virale*, par les symptômes tels que les yeux jaunes, le mal de tête, la constipation, la fatigue générale, le manque d'appétit, le vertige... Cependant, dans de nombreux cas, les patients viennent avec un diagnostic déjà établi par une analyse médicale. Les traitements visant à prévenir ou à guérir les *hépatites* décrits par les patients et les thérapeutes dans notre étude peuvent être catégorisés comme « traditionnels » (traitements élaborés avec les éléments naturels locaux ou traitements spirituels), « conventionnels ou modernes » (traitements à base de produits pharmaceutiques), « néotraditionnels » (utilisation des « médicaments traditionnels améliorés » pour les soins) ou « syncrétiques » (combinaison de plusieurs types de traitements).

⁵ Cette forme d'exorcisme propre à l'islam rassemble des méthodes visant les maladies occultes comme la possession, par la récitation de versets coraniques.

L'éventail des pratiques thérapeutiques évoquées par les tradipraticiens comporte la consommation de poudres ou de tisanes à bases de plantes, les prières, les bains. Les traitements sont prescrits dans les termes suivants : « prendre le produit jusqu'à la guérison », « faire des prières avant le traitement », « traiter (bain, boire la tisane, manger la sauce avec le produit), arrêter la sorcellerie », « appliquer le régime alimentaire », etc. Les processus de traitement, notamment les étapes que suivent ces tradipraticiens avant de statuer sur la guérison, suivent deux voies : certains d'entre eux appliquent ou prescrivent directement une thérapeutique matérielle et spirituelle au patient sur la base de ses déclarations ; d'autres commencent par une étape d'examen en amont du traitement, répétée en aval en vue d'une comparaison.

Dans les entretiens avec Sab, l'auteur du premier récit, on retient sa prescription de poudre (de composition non précisée) à mélanger aux aliments ordinaires, qu'il décrit comme s'il s'agissait d'un médicament, en ajoutant des précautions alimentaires en phase avec le savoir populaire sur les hépatites (éviter les graisses).

Touss, l'auteur du second récit, organise son processus de traitement sur le modèle des médecins en se basant sur des documents de suivi, tout en incluant une phase de prière qui précède l'utilisation des produits à base de plantes pour un bain thérapeutique ritualisé : il pourrait être classé dans la catégorie des tradipraticiens synchrétiques.

À l'arrivée du malade je prends les références dans le registre. Après, comme je suis chrétien, on prie. Chaque fois, avant d'appliquer le traitement je confie tout à Dieu. Ce n'est pas moi qui guéris, c'est lui qui guérit. C'est le même traitement, que ce soit hépatite B, C, jaunisse comme je l'ai marqué sur le papier. Mais celui qui a présenté l'hépatite seule n'a pas besoin d'une cuillerée de produit pour l'accompagner à sa sortie. C'est un bain qu'il prend. Dans le bain il boit trois poignées, quatre ou cinq, ce n'est pas un problème, comme ce n'est pas mystique. Donc il boit ; il se lave, il sèche là tout nu. On envoie une deuxième dose ; il se lave, il sèche et on amène enfin une troisième dose qu'il boit et se lave.

Sey, le troisième tradipraticien, combine également des éléments de connaissances biomédicales et des éléments relevant de la sorcellerie : son approche synchrétique concerne à la fois le traitement et l'étiologie de la maladie. Tam fait partie des tradipraticiens qui mentionnent les analyses biologiques en amont du traitement. Son approche des deux premières étapes du processus est similaire à celle des soignants de la biomédecine, de même que les pratiques d'application de produits néotraditionnels et d'interdits alimentaires précis : il pourrait être classé dans la catégorie des thérapeutes « néotraditionnels ». Enfin, Kad, bien que relativement informé sur la notion de chronicité des hépatites et prenant en considération les tests biologiques, évoque une étiologie surnaturelle pour certains cas.

Comme ces cinq tradipraticiens, la quasi-totalité de ceux que nous avons rencontrés mobilisent de nombreux éléments du modèle médical dont ils semblent imprégnés, qu'ils intègrent dans des pratiques thérapeutiques « traditionnelles » ou « néotraditionnelles ». En même temps, les entretiens approfondis montrent que leur syncrétisme ne se limite pas aux pratiques : ils accordent une place importante au surnaturel (pouvoir de la sorcellerie ou de Dieu) dans les causes de survenue des hépatites.

Un des patients interviewés rapporte une pratique thérapeutique néotraditionnelle qui puise plus largement dans les modèles médicaux, jusqu'à inclure les notions de durée et de doses dans les prescriptions.

Voici la manière dont il soigne. D'abord, quand je suis arrivé chez lui, il a fait son bilan à sa manière. Il m'a demandé de me coucher sur une natte. Je me suis couché, il a palpé mon ventre comme un médecin. Vous-même vous savez que si c'est de l'hépatite, il s'agit de ventre, de bas ventre. Il a ses manières de faire ces choses et il te demande si ça te fait mal de ce côté ou de l'autre côté pour voir l'évolution, l'ampleur du mal avant de voir les précautions à prendre. Donc c'est ce qu'il m'a fait : il m'a demandé où est-ce que ça te fait mal, mais moi je n'avais pas senti de douleur. Il touchait mon abdomen... Chez lui là même, il a préparé une décoction que j'ai prise sur place. Il a aussi un bain que tu dois prendre sur place sept fois successivement. Tu finis de te laver, ton corps devient sec, tu prends encore. J'ai fait tout ça avec tous les produits qui succèdent et qu'il m'a donnés [des traitements] qu'on prend avant et après manger. Je suis venu à la maison et j'ai continué mon traitement. D'abord le traitement a couvert plus d'un mois, c'est des petites doses qu'on prend, des petites capsules une fois par jour.

(Moun, homme, 43 ans, entretien, février 2017)

Concernant l'enjeu financier des traitements, les dépenses des patients, après les analyses et les premiers soins dans les centres de santé et les hôpitaux, se rapportent aux appels téléphoniques et aux transports vers les localités des tradipraticiens. Pour ces derniers, les dépenses sont *a priori* très faibles, liées à la recherche des plantes et autres composantes des produits en brousse et à leur préparation. Les coûts de traitement se négocient très rapidement, quand l'application du traitement est sur le point d'être faite ou parfois déjà faite. Le paiement est effectué après l'acte thérapeutique, et même parfois après la guérison. Certains thérapeutes déclarent se sentir mal à l'aise de devoir se faire payer, au prétexte que « c'est Dieu qui guérit ».

LES CRITÈRES ÉMIQUES DE GUÉRISON DES THÉRAPEUTES

Trois critères sont identifiés à travers les récits des tradipraticiens : le ressenti d'une amélioration par les patients, la disparition des symptômes et les

résultats négatifs des tests biologiques. On ne note pas de divergence dans les critères de guérison entre les tradipraticiens que nous avons pu interroger.

Le ressenti des patients

Sab et Sey ont fait ressortir que « se sentir bien » et « aller mieux » traduisent la guérison du patient. Mais pour Sab, cette manifestation de bien-être doit, déclare-t-il, être validée par un test biologique : « se sentir bien » n'est pas un critère suffisant. La perception d'une amélioration est également importante pour les malades, comme le montre le récit d'un de ses patients qui, au vu de ses observations personnelles de « guérison » d'autres patients, l'interprète de manière très positive.

Le vieux vous montre les maladies qu'il soigne la seule journée là et qu'il finit [guérit]. Il y en a, il va vous dire que cela le traitement c'est une semaine, cela le traitement c'est un mois, ainsi de suite et si vous respectez les consignes qu'il vous donne je crois que vous allez trouver de la satisfaction, ce qui est mon cas. Effectivement, à chaque fois que je vais pour les bilans, on dit que j'ai de l'hépatite B., j'ai changé les lieux d'analyses pour bien voir et chaque fois on dit que c'est positif, c'est positif avant d'aller à Bembèrèkè. Mais quand je suis allé à Bembèrèkè une fois chez le vieux, une seule journée, le traitement qu'il m'a fait, je vous jure qu'avant de quitter chez lui j'ai senti une amélioration. Quand je suis arrivé chez moi, moi-même je sentais une amélioration.

(Zak, homme, patient, entretien du 2 février 2018)

La disparition des symptômes

La réduction ou la disparition des manifestations cliniques est présentée par Touss, Tam et Kad, les deuxième, troisième et quatrième thérapeutes, comme un critère de guérison. En effet, ils mentionnent : « absence de douleur », « ne pas sentir le mal pendant longtemps » et plus précisément « la disparition des symptômes ». Les avis médicaux (interprétés par les tradipraticiens) et l'absence de nouveau recours aux soins sont considérés comme des indices indirects de disparition des symptômes par Sey, le troisième tradipraticien :

Les malades disent qu'ils ont été à l'hôpital et ils ont dit que leur hépatite est descendue à plat, qu'il n'y a plus rien. [...] Depuis plus de huit ans aujourd'hui qu'ils n'ont jamais été à l'hôpital, ni faire d'autres traitements.

(Sey, tradipraticien, cinquante ans environ, entretien du 27 janvier 2018)

Le résultat négatif du test biologique

Les résultats d'un test biologique dans un laboratoire sont souvent évoqués par les patients et leurs thérapeutes comme définissant la guérison de la maladie, ou la maladie. Mais tous les tradipraticiens n'accordent pas aux résultats biologiques la même valeur. Alors que Touss, le deuxième thérapeute, évoque le résultat du test biologique parmi les critères de guérison, Kad, le cinquième, affirme que seul ce résultat peut être considéré comme critère. Les thérapeutes qui pensent que la guérison peut être attestée uniquement par un test biologique ne contredisent pas le ressenti d'une amélioration ni la disparition des symptômes ; ils les jugent simplement insuffisants pour conclure à une guérison. Ces discours ne sont pas en phase avec ceux des techniciens de laboratoire, qui rappellent notamment que la négativation de certains tests ne signifie pas nécessairement que le virus a disparu ou qu'il n'y a pas d'atteinte hépatique.

LES DÉTERMINANTS DE LA GUÉRISON SELON LES TRADIPRATICIENS ET LEURS PATIENTS

Les explications de la guérison par les tradipraticiens et leurs usagers relèvent en général de deux registres : la croyance à la grâce divine et la compétence du guérisseur suivie d'une bonne observance du patient. Cela ressort dans les récits mentionnés plus haut et dans le propos suivant d'un patient, présenté comme une illustration de la majorité des récits collectés. Ce patient est un responsable politique d'une collectivité locale, instruit et moyennement riche (au regard du contexte).

Un des cinq tradithérapeutes présentés plus haut a dit : « Monsieur Zak, si Dieu veut, avec sa bénédiction, vous allez trouver satisfaction. » Il m'a conseillé d'attendre un mois après le traitement avant de reprendre le test. Il m'a même conseillé d'arrêter de prendre les boissons alcoolisées en l'occurrence les bières et tout ce qui est frais sorti du frigo y compris l'eau. Il m'a demandé de me méfier, ce que j'ai observé strictement. Il a dit bon, après un mois il faut aller encore faire le bilan et tu vas me dire le résultat. Tu fais le traitement et tu attends un mois après, ce que j'ai fait. Si tu veux respecter la dose prescrite, cela prend du temps. Donc quand j'ai fini le traitement, j'ai attendu tel qu'il m'a dit. Après je suis allé dans trois différentes structures pour faire le test de contrôle et ça a été négatif. En ce moment l'organisme aurait déjà assimilé tout le produit. Est-ce que vous voyez ? Je suis allé dans un centre de santé à Pèrèrè là, je suis allé dans la clinique de Zakici à Parakou et la troisième fois là c'est encore à Pèrèrè. En ce qui concerne le troisième test, c'est le gouvernement qui a demandé cela à tous les agents du service public. C'est le médecin chef même de la commune qui nous a reçus dans leur laboratoire. Mon test a été négatif. Voici même le carnet ici avec la

date de consultation et de diagnostic. C'était le 12 janvier 2017 et c'était négatif avec le cachet du docteur. Dans les recommandations, le docteur a dit que je suis apte pour faire la vaccination contre l'hépatite B, ce que j'ai respecté. [...] Maintenant je suis vacciné, comme je ne sais pas comment j'avais eu le mal, il ne faut pas qu'elle revienne me surprendre encore. Lorsque je prenais le traitement traditionnel du vieux, j'ai stoppé le traitement moderne. J'ai tout suspendu pour avoir l'efficacité de mon traitement traditionnel. Je ne voulais pas mélanger les produits. Comme j'avais déjà fait la médecine moderne et j'ai dépensé des centaines de mille, j'ai dit que je vais voir aussi pour lui. C'est ce que j'ai fait et heureusement Dieu m'a sauvé. [...] Quand je suis arrivé, le vieux m'a dit que non, lui dans son traitement il n'y a pas de grigri ni de médicament, c'est Dieu qui soigne. D'abord on va faire la prière et si Dieu exauce les prières je ne vais même pas passer la nuit ici.

(Zak, patient, entretien du 2 février 2018)

Le traitement utilisé par ce patient est une décoction anti-hépatite ayant pour indication thérapeutique « hépatites virales B et C » et produite dans la région de Bembèrèkè dans le département du Borgou. Selon son producteur, cette décoction s'administre à la fois par voie cutanée et orale. On la boit et on se lave avec successivement au moins trois fois le même jour sans sortir de la douche avant d'avoir pris ces trois bains.

Les causes de guérison invoquées sont la volonté de Dieu, le traitement du tradithérapeute et l'observance des indications thérapeutiques. Pour les tradipraticiens, c'est d'abord leur traitement qui a guéri le malade, mais il nécessite l'aide de Dieu. Certains thérapeutes, comme Sab, insistent sur la durée du traitement, comme dans le cas des traitements antiviraux dont ils savent qu'ils ne guérissent pas instantanément. Ils se représentent le produit comme engagé dans un « combat » d'autant plus long que la maladie a duré ou s'est « enracinée » dans le corps du patient. Dans la même logique, Touss ajoute la prière au traitement pour renforcer l'effet médicinal. Il met l'accent sur la spiritualité et la rapidité de la guérison consécutive à la prière, expliquant le retour des symptômes après la guérison par le fait que le patient ne croit pas ou a arrêté de prier lorsque les signes ont disparu : la prière serait indispensable (en accompagnement des traitements) pour le protéger contre des rechutes. Kad met la dimension spirituelle au premier plan, dans une approche exorcistique, qui consiste à faire sortir le mal par un affrontement verbal et spirituel (Massé, 2002). Enfin, Sey considère qu'il existe plusieurs types d'hépatites dont certaines sont dues à des attaques sorcellaires, qui peuvent se traduire par des altérations du corps : elles sont diagnostiquées comme des troubles liés à des causes biologiques mais leur traitement doit être radicalement différent.

DISCUSSION : ENTRE LOGIQUES CURATIVES TRADITIONNELLES ET ADOPTION DE L'APPROCHE BIOMÉDICALE

Les résultats de notre étude doivent être analysés dans le vaste champ des savoirs populaires sur la maladie et la santé et de leur écart avec le savoir scientifique, pour comprendre les représentations et pratiques des tradipraticiens à propos de la guérison. Les tradipraticiens ont intégré plusieurs éléments issus du secteur médical dans leurs connaissances et leurs pratiques. Leurs récits de guérisons révèlent qu'ils interprètent ces éléments médicaux dans leur système de sens, parfois en phase et parfois en décalage avec la biomédecine.

Concernant les critères de guérison, incluant « le test », la perception des tradipraticiens est en décalage avec le savoir médical. Les deux critères de guérison que sont la disparition des symptômes et le ressenti des patients (déterminé en grande partie par cette disparition) correspondent dans le savoir médical non pas à la guérison de la maladie, mais à la guérison de sa phase aiguë. Ainsi, les hépatites chroniques étant des maladies dont « les malades ignorent souvent qu'ils le sont », les tradipraticiens peuvent considérer comme guéries certaines atteintes devenues chroniques et asymptomatiques, et attribuer à leur traitement une guérison qui, selon les connaissances médicales, est très souvent spontanée.

Le troisième critère de guérison, à savoir l'existence d'un test négatif, renvoie à la question des représentations et usages des techniques biomédicales par des thérapeutes n'ayant pas les éléments de connaissance qui permettent de les appréhender de manière exacte d'un point de vue biomédical. Parlant « du test », ils peuvent assimiler sous ce terme de multiples examens biologiques, différents selon le type d'hépatite en cause⁶. L'enquête n'a en effet pas pu préciser la nature précise du « test » réalisé pour chaque patient ou auquel les tradipraticiens se réfèrent. Or, certains indicateurs biologiques peuvent devenir négatifs spontanément : c'est le cas pour les hépatites A et pour les hépatites B dans lesquelles l'antigène HBe disparaît au cours de l'évolution de l'atteinte ; dans le cas de l'hépatite B chronique, évolution grave qui peut conduire au cancer du foie, l'anticorps HBs peut rester négatif. Enfin, les résultats présentés par les malades peuvent être plus ou moins fiables selon les tests pratiqués, surtout si le malade, par souci d'économie, s'est adressé à une banque de sang où sont pratiqués des tests rapides qui peuvent donner des résultats positifs par excès. Ainsi, dans leur utilisation profane des résultats de tests biologiques, les

⁶ Pour les plus communs, pour l'hépatite A : formule numération sanguine, enzymes hépatiques et indicateurs de l'inflammation ; pour l'hépatite B : ajouter antigènes HBs et HBe, et anticorps anti-HBs, anti-HBc et anti-HBe ; pour l'hépatite C : anticorps anti-VHC.

tradipraticiens comme les patients peuvent faire des erreurs d'interprétation, en attribuant au traitement une guérison qui a été spontanée ou en pensant à tort être guéris parce qu'un « résultat » est devenu négatif.

Ceci pose la question des usages profanes des technologies médicales, qui pourraient avoir un impact sur les représentations populaires de la maladie. Ainsi, les tradipraticiens que nous avons interrogés n'ont pas décrit la maladie dans des termes évoquant ceux identifiés au Mali en 1999 (Jaffré, 1999), avec lesquels on pourrait attendre une similitude du fait de la proximité culturelle. Au Mali, les discours populaires décrivaient alors des manifestations assez similaires et les attribuaient à une entité nosologique (*sayi* en langue bambara) dominée par la couleur jaune ; mais ils décrivaient aussi des modalités d'évolution et d'aggravation de la maladie : « chronicité, amaigrissement, épuisement du sang, dispersion dans le corps »⁷. Au Nord Bénin, la notion de « signe », que Jaffré décrivait comme un élément émergent de la médicalisation des représentations profanes, apparaît un élément central des représentations des tradipraticiens qui, vingt ans plus tard, adhèrent largement aux représentations médicales. La faible importance accordée aux symptômes en faveur de celle donnée aux tests biologiques est un trait majeur de cette évolution.

Parallèlement aux divergences d'interprétations relatives à chaque examen biologique, on note que les tradipraticiens ne contestent pas l'utilisation des tests dont ils ont intégré les résultats dans leur interprétation de la maladie. Pour la majorité d'entre eux, les hépatites relèvent d'un trouble biologique, et sont perçues sur le plan étiologique suivant le modèle ontologique (Benoist, 2002). Ils produisent par leur traitement médicinal ou spirituel une force opposée à la maladie et les patients doivent se rendre disponibles pour recevoir la thérapeutique, selon un modèle similaire à celui de la biomédecine (de Rosny, 1992). Les dimensions socioculturelles du diagnostic renvoyant à l'insertion du patient dans son entourage et aux interprétations locales évoquées par Chanlat (1985) ne sont pas (ou plus) mobilisées par la plupart des tradipraticiens. Les thérapeutes néotraditionnels semblent avoir également intégré la notion de durée du traitement, suivant l'exemple des traitements de maladies chroniques de mieux en mieux connues par les populations, comme le sida et le diabète.

Concernant les représentations étiologiques et les modes de traitement, les tradipraticiens interrogés ont en commun d'utiliser des préparations médicinales et phytothérapeutiques, auxquels certains ajoutent la prière. Dans la majorité des cas, ces deux logiques étiologiques ne s'opposent pas mais se complètent car elles relèvent de deux registres différents. Selon le modèle décrit par Zempléni (1985), les traitements médicinaux délivrés par les tradipraticiens soignent la

⁷ La comparaison ne sera pas développée dans cet article centré sur la guérison.

« cause immédiate » matérielle et la prière soigne la « cause ultime », à savoir la volonté divine. Dans quelques situations cependant, certains tradipraticiens ou patients font référence à l'étiologie sorcellaire, notamment quand la disparition des symptômes considérée comme une guérison se double de la persistance de résultats biologiques qui montrent une atteinte chronique. Dans ces cas, les pratiques spirituelles ne se limitent pas à la prière mais peuvent comprendre le recours à des rituels ou des recours religieux ou traditionnels.

Les données recueillies à propos des hépatites dans la région du Nord Bénin confirment les travaux de Simon & Egrot qui montrent que les tradipraticiens reconnus par les autorités sanitaires et le ministère de la Santé devraient être qualifiés de « néotraditionnels ». Non seulement leur approche de la maladie fait désormais référence à la nature et à la biologie en plus de la « tradition », mais ils ont intégré dans cette approche des éléments conceptuels (catégorie nosologique médicale, notion de signe) et des éléments techniques (tests biologiques). Les examens biologiques servent de critère, parfois unique, pour diagnostiquer la maladie et commencer les traitements, puis pour identifier ou confirmer la guérison, parfois en comparant les résultats avant et après le traitement suivant la rationalité médicale. Cet usage n'est spécifique ni au Nord Bénin, ni aux hépatites, et avait déjà été largement attesté à propos du test VIH utilisé comme critère d'atteinte puis de guérison (en cas de négativité) par des thérapeutes, religieux notamment, par exemple au Congo (Tonda, 2002). Une des particularités des hépatites est la multiplicité des tests biologiques, qui permettent de nombreuses erreurs d'interprétation et des surinterprétations conduisant les tradipraticiens à considérer comme une guérison produite par leur intervention un résultat négatif pouvant attester d'un autre processus bioclinique (guérison spontanée, test plus spécifique que le premier test utilisé, charge virale indétectable considérée comme une disparition du virus...).

CONCLUSION

Cette étude, sur la base de récits de guérison d'hépatites par les tradipraticiens du Nord Bénin et leurs patients, apporte des informations utiles pour la prise en charge des hépatites virales, qui regroupent un ensemble de pathologies relativement négligées. Elle montre que les tradipraticiens ont intégré la notion de résultat biologique négatif dans leurs critères de guérison et qu'ils jouent un rôle de conseil auprès des patients notamment pour les aspects diététiques, ce qui atteste de leur ouverture au modèle bioclinique de compréhension de la maladie et de prise en charge du patient, rendant possibles des interventions d'information auprès d'eux. Mais simultanément, les résultats montrent que des connaissances biologiques limitées peuvent conduire les tradipraticiens à des simplifications abusives et à l'attribution de la guérison à leurs traitements, qui d'un point de vue scientifique devraient plutôt être évalués selon les règles de la

pharmacie. Concernant la guérison, les résultats révèlent les écarts entre guérison perçue et revendiquée par les tradipraticiens, ressentie par les patients et attestée par des tests biologiques. Cette étude de cas attire l'attention sur les possibles interprétations émiques des résultats d'examens biologiques, à l'interface entre des systèmes de sens et de soins biomédical et « traditionnel ou profane ». Nos résultats montrent que cette interface donnant lieu à des formes d'hybridation et de syncrétisme est un aspect essentiel de la construction sociale de la notion de guérison dans les maladies chroniques en Afrique de l'Ouest ; cette notion reste à investiguer plus largement.

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier très sincèrement Amina Belco, Pauline Tchiégué Idani, Awa Sanni et Isaac Sambo pour leurs contributions à la collecte des données dans le cadre de cette recherche. Alors que Pauline s'est occupée des recherches à Tanguiéta au nord-ouest, Amina, Awa et Isaac se sont occupés de la région du Borgou.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ALLIANCE BÉNINOISE DES ORGANISATIONS DE LA SOCIÉTÉ CIVILE CONTRE LES HÉPATITES VIRALES (ABOSCHVI), 2017. *Plan stratégique d'action 2017-2022*, Cotonou, Bénin, 31 p.
- BAGNY A., BOUGLOUGA O., DJIBRIL M., LAWSON A., LACONI KAAGA Y., HAMZA SAMA D., BALAKA A., REDAH D., 2013. « Connaissances, attitudes et pratiques du personnel soignant sur le risque de transmission des hépatites virales B et C en milieu hospitalier au Togo », *Médecine et Santé tropicales*, 23, 300-303
- BENOIST J., 2002. « La maladie entre nature et mystère ». In : R. MASSÉ, J. BENOIST (dir.), *Convocations thérapeutiques du sacré*, Paris, Karthala, p. 477-489
- CHANLAT J.-F., 1985. « "Types de sociétés, types de morbidités : la socio-genèse des maladies" ». In : J. DUFRESNE, F. DUMONT, Y. MARTIN (dir.), *Traité d'anthropologie médicale. L'institution de la santé et de la maladie*, Québec, Les presses.
- FONDS AFRICAÎN DE DÉVELOPPEMENT, 2005. *Rapport d'évaluation : Projet d'appui au développement du système de santé (PADS)*, Cotonou, Bénin, 70 p.
- JAFFRÉ Y., 1999. « Sayi ». In : Y. JAFFRÉ, J.-P. OLIVIER DE SARDAN (dir.), *La construction sociale des maladies en Afrique de l'Ouest*, Paris, Presses universitaires de France, p. 155-171
- MASSÉ R., 2002. « Introduction. Rituels thérapeutiques, syncrétisme et surinterprétation du religieux ». In : R. MASSÉ, J. BENOIST (dir.), *Convocations thérapeutiques du sacré*, Paris, Karthala, p. 5-12
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS), 2017. *Éliminer l'hépatite : la réponse de l'OMS*, communiqué de presse, 27 juillet 2017, <https://www.who.int/fr/news-room/detail/27-07-2017-eliminate-hepatitis-who> (consulté le 12 décembre 2018).
- POURETTE D., ENEL C., 2014. « Représentations et vécu de l'hépatite B de patients subsahariens en Côte d'Ivoire et en France », *Santé publique*, 26, 6, 869-878
- ROSNY E. (DE), 1992. *L'Afrique des guérisons*, Paris, Karthala.

- SIMON E., 2013. « La production sociale d'un thérapeute béninois contemporain. Entrepreneuriat, soins et essais thérapeutiques ». In : L. PORDIÉ, E. SIMON (eds.), *Les nouveaux guérisseurs. Biographies de thérapeutes au temps de la globalisation*, Paris, EHESS, p. 243-264
- SIMON E., EGROT M., 2012. « "Médicaments néotraditionnels" : une catégorie pertinente ? À propos d'une recherche anthropologique au Bénin », *Sciences sociales et Santé*, 30, 2, 67-91
- TONDA J., 2002. *La guérison divine en Afrique centrale (Congo, Gabon)*, Paris, Karthala.
- ZEMPLÉNI A., 1985. « La maladie et ses causes », *L'Ethnographie*, 2, 13-44

PARTIE IV
LA GUÉRISON « GLOBALISÉE »,
PRODUCTIONS LOCALES DE L'ÉRADICATION

LE PALUDISME À L'ÈRE DE LA SANTÉ GLOBALE, ENTRE RETOUR DES VELLÉITÉS D'ÉLIMINATION ET PERMANENCE DES BRICOLAGES POPULAIRES

Carine Baxerres *, Émilienne Anago **, Audrey Hémadou ***,
Adolphe Kpatchavi ****, Jean-Yves Le Hesran *****

L'ÉMERGENCE DE LA SANTÉ GLOBALE

Depuis la fin du siècle dernier, il est question de manière croissante dans le champ sanitaire international de la *santé globale*, expression ayant aujourd'hui largement pris le pas sur celle de *santé internationale* en usage auparavant. Cette expression suggère des transformations importantes dans ce champ social. Plusieurs définitions, pas toujours consensuelles, sont avancées. Bien qu'une entente existe sur le fait que les questions de santé se posent depuis longtemps à l'échelle de la planète, les acteurs de la santé publique tendent généralement à définir la *santé globale* au regard de données épidémiologiques relativement nouvelles. Le bureau exécutif des Universities for Global Health, principalement américaines, rappelle que la *santé globale* est issue de la santé internationale (qui s'intéresse aux pays en développement avec une focalisation sur les

* Anthropologue, chargée de recherche à l'IRD, MERIT, IRD, université de Paris & LPED, IRD, Aix-Marseille Univ, Marseille, France.

** Étudiante en master de sociologie-anthropologie, département de sociologie et anthropologie, université Abomey-Calavi, Bénin.

*** Étudiante en master de sociologie-anthropologie, département de sociologie et anthropologie, université Abomey-Calavi, Bénin.

**** Socio-anthropologue, professeur, département de sociologie et anthropologie, université Abomey-Calavi, Bénin.

***** Épidémiologiste, directeur de recherche à l'IRD, MERIT, IRD, université de Paris, Paris, France.

infections tropicales) et de la santé publique (qui a émergé en Occident au milieu du XIX^e siècle et met l'accent sur la prévention). Il précise :

The rapid increase in speed of travel and communication, as well as the economic interdependency of all nations, has led to a new level and speed of global interconnectedness or globalisation, which is a force in shaping the health of population around the world.

(Koplan *et al.*, 2009 : 1994) ¹

On pense ainsi prioritairement aux épidémies récentes de sida, de grippe H1N1, d'Ebola ou de SRAS, dans un contexte de circulation intense des agents infectieux et toxiques (Brauman *et al.*, 2015). Les chercheurs en sciences sociales tendent aussi à analyser la *santé globale* comme une *arène* dans laquelle différents acteurs interviennent en fonction de logiques et objectifs spécifiques, et où les enjeux de pouvoir et les questions économiques (le marché de la *santé globale*) revêtent une importance singulière (Almeida *et al.*, 2013 ; Biehl & Petryna, 2013 ; Nguyen, 2012 ; Fassin, 2012). L'émergence de cette *arène politique* semble pouvoir être datée à la fin des années 1990, au moment d'un tournant significatif de la lutte contre le sida qui a conduit en 15 ans à la mise au point d'un traitement efficace, puis en 15 années supplémentaires à l'atteinte d'un niveau significatif d'accès aux soins en Afrique (Brauman *et al.*, 2015). En raison de son histoire politique et de la transmission rapide du virus au-delà des frontières, le sida est devenu à la fin des années 1990 une priorité effective de l'action publique en santé à l'échelle de la planète (Eboko, 2015 ; Nguyen, 2014). Le Fonds mondial est né en 2002 sous l'impulsion du secrétaire général des Nations unies, Kofi Annan, qui voulait créer un mécanisme de financement global pour lutter contre la pandémie de sida. L'année suivante, le plan d'action américain (*President's Emergency Plan For Aids Relief* ou PEPFAR) a été lancé. La Banque mondiale, elle, avait démarré son programme multi-pays de lutte contre le sida en 2000. Émergent aussi à cette époque, et autour de la lutte contre le sida, des fondations internationales dont deux occupent aujourd'hui une place prédominante en *santé globale* : la Fondation Bill & Melinda Gates en 2000 et la Fondation Clinton en 1997 (Eboko, 2015) ².

¹ À la fin de cet article, ce bureau exécutif en arrive à la définition suivante, qu'il voudrait consensuelle, de la santé globale : « *Global health is an area for study, research, and practice that places a priority on improving health and achieving equity in health for all people worldwide. Global health emphasises transnational health issues, determinants, and solutions; involves many disciplines within and beyond the health sciences and promotes interdisciplinary collaboration; and is a synthesis of population based prevention with individual-level clinical care.* » (Koplan *et al.*, 2009 : 1995)

² Avant cela, dès le début du XX^e siècle, la Fondation Rockefeller s'était investie de manière importante dans le champ de la santé internationale, notamment dans la lutte contre le paludisme.

Cette *coalition transnationale* s'est élargie du sida vers d'autres questions de santé, et notamment le paludisme sur lequel nous nous focalisons dans ce chapitre.

L'infection à VIH a concouru, *via* les mobilisations collectives globales, à « reclasser » le paludisme et la tuberculose dans l'agenda international de la santé et à les repositionner dans les agendas nationaux (Eboko, 2015 : 188). De nouveaux acteurs et mécanismes financiers dits transnationaux, notamment issus de partenariats public-privé, parfois en lien avec l'industrie pharmaceutique, et qui « échappent en partie aux frontières et aux injonctions des gouvernements » (Lascoumes & Le Galès, 2004 : 22), ont ainsi vu le jour à l'échelle de la planète dans le champ de la santé, aux côtés d'acteurs plus anciens — ONG, institutions bilatérales ou multilatérales — dont certains ont amplifié leurs actions (la Banque mondiale, l'USAID à travers ses programmes PEPFAR et PMI pour *President's Malaria Initiative*). L'Organisation mondiale de la santé (OMS), institution internationale créée en 1948 et qui avait jusqu'au début des années 1980 un rôle de leader incontesté, est confrontée dans les années 1990 à des difficultés budgétaires et institutionnelles liées au poids croissant de puissants acteurs dans le champ de la santé, notamment la Banque mondiale (Brown *et al.*, 2006). Elle se repositionne comme planificateur stratégique des initiatives en santé globale, expression qu'elle aurait ainsi contribué à promouvoir, coordonnant les partenariats multiples entre les différents types d'acteurs. Ainsi, Roll Back Malaria (RBM)³ est créé en 1998 avec le soutien important de Gro Harlem Brundtland, directrice générale de l'OMS de 1998 à 2003 et perçue par plusieurs analystes comme le principal artisan de la transition mise en place dans l'institution (Brown *et al.*, 2006 ; Cueto, 2013 ; Eboko, 2015). Il convient par ailleurs de noter que les acteurs transnationaux ont une influence toute spécifique en Afrique, en raison de :

[...] la vulnérabilité économique de la majorité des pays africains et [de] la surexposition aux pouvoirs des organisations internationales dans la mise en œuvre ou aux réformes structurelles inhérentes aux politiques publiques sectorielles.

(Eboko, 2015 : 49)

C'est dans ce contexte spécifique de l'émergence de l'arène de la santé globale que la question de l'élimination du paludisme est revenue dans l'agenda des politiques de prise en charge de cette pathologie.

³ Ce consortium a été créé par l'OMS avec la Banque mondiale, le PNUD et l'UNICEF. Voir : <http://www.rollbackmalaria.org/> (consulté le 5 décembre 2018).

PROPOS, MÉTHODE ET CONTEXTE DE L'ÉTUDE

Nous allons, dans ce chapitre, tenter d'apprécier les conséquences de cette « mise sur agenda » de l'élimination du paludisme à l'échelle d'un pays, le Bénin, où le paludisme est endémique et où nous menons des études depuis plusieurs années. Dans une première partie, nous reviendrons sur l'histoire de la lutte contre le paludisme. Dans une deuxième partie, nous verrons comment les recommandations actuelles sont appliquées au Bénin à travers les activités du PNLP (Programme national de lutte contre le paludisme) et de ce qu'il est convenu d'appeler ses *Partenaires techniques et financiers* (PTF). Enfin, dans une troisième partie, sachant à travers de nombreux travaux anthropologiques que l'entité biomédicale *paludisme* s'associe différemment et de longue date à des entités nosologiques populaires (Baxerres, 2013 ; Bonnet, 1986 ; Faye, 2012 ; Kpatchavi, 2011), nous tenterons d'exposer comment ces politiques globales et nationales sont vécues par les personnes et ce qu'elles modifient éventuellement en matière de perceptions et de pratiques de santé des individus.

Pour cela, à côté de l'analyse de la bibliographie et de la littérature « grise » sur ces questions, nous nous sommes servis des données collectées au Bénin de 2014 à 2016 dans le cadre du programme de recherche Globalmed⁴. Elles ont été recueillies en milieu urbain, à Cotonou et dans sa périphérie, et en milieu rural, dans le département du Mono situé dans le sud du pays à une distance de 50 à 80 km au nord-ouest de Cotonou, à proximité de la ville de Comè. Des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de trente mères de familles (15 à Cotonou, 15 dans le Mono) ayant des enfants de moins de cinq ans. Nous nous sommes également entretenus avec les pères ainsi qu'avec toute personne (grand-mère, grande sœur, etc.) qui s'avérerait avoir une influence en matière de gestion de la santé. Nous avons associé à notre démarche de recherche qualitative un outil de collecte d'inspiration quantitative : le suivi bimensuel de la consommation médicamenteuse dans ces familles pendant quatre à huit mois (selon les cas). Les familles ont été choisies en fonction de leurs statuts socio-économiques (revenus, logement, possession de véhicule(s), types d'activités, niveau de scolarisation) de manière à rencontrer un panel relativement large des

⁴ Globalmed (2014-2019), « Les combinaisons thérapeutiques à base d'artémisinine : une illustration du marché global du médicament, de l'Asie à l'Afrique », associe des équipes de l'IRD (MERIT), du CNRS (CERMES3), de l'université Abomey-Calavi du Bénin, du Noguchi Memorial Institute for Medical Research de la Legon University of Ghana, et de l'université des sciences de la santé du Cambodge. Plusieurs chercheurs et étudiants y sont impliqués. Il est coordonné par Carine Baxerres et a reçu un financement de l'European Research Council dans le cadre du 7^e programme cadre de l'Union européenne (FP7/2007-2013) / ERC *grant agreement* n° 337372. Il a obtenu des autorisations éthiques au Bénin (CER ISBA), au Ghana (GHS ERC), au Cambodge (NECHR) et en France (CCDE IRD).

situations existantes dans les deux contextes étudiés. Ainsi, nous avons travaillé auprès de dix familles que nous avons classées comme étant « nanties », dix « intermédiaires » et dix « démunies ». Des entretiens ont également été menés dans les lieux de vente de médicaments ainsi que dans les structures biomédicales et auprès des professionnels de santé mentionnés par les familles lors des entretiens. Les données ont été analysées manuellement par tri thématique.

UNE HISTOIRE DE LA LUTTE CONTRE LE PALUDISME PLEINE DE REBONDISSEMENTS

En 1955, un programme international d'éradication du paludisme est lancé par l'OMS, constituant le fer de lance de cette organisation à ses débuts. Il est principalement basé sur l'utilisation à grande échelle par aspersions et pulvérisations massives d'un insecticide très prometteur, le DDT⁵ (Brown *et al.*, 2006 ; Cueto, 2013 ; Trigg & Kondrachine, 1998). Mais ce programme d'éradication rencontre de nombreuses difficultés sur le terrain (coût des opérations très élevé, développement de résistances à l'insecticide chez les moustiques, réticences des populations face à la pollution de leur cadre de vie) (Cueto, 2013 ; Le Marcis *et al.*, 2013). De plus, loin de son ambition politique globale d'éradication⁶, il ne porte pas sur l'ensemble des pays touchés par l'endémie. La plus grande partie de l'Afrique subsaharienne, à l'exception de l'Éthiopie, de l'Afrique du Sud et de la Rhodésie du Sud (actuel Zimbabwe), en a été écartée en raison de l'intensité de la transmission palustre, impossible à juguler uniquement par le biais de ces interventions anti-vectorielles (Bernard, 1956 ; Cueto, 2013). La politique d'éradication est ainsi abandonnée à la fin des années 1960 et il est alors plutôt question de *contrôle de l'endémie*, c'est-à-dire de limitation de la morbidité et de la mortalité liées au paludisme. Cette tendance a été renforcée à la fin des années 1970, avec la conférence d'Alma-Ata, où la lutte contre le paludisme s'est inscrite plus globalement dans le renforcement des systèmes de santé, notamment en milieu rural, à travers la politique des soins de santé primaires. Mais, globalement, les efforts déployés ont eu peu de résultats et, avec l'apparition des résistances des parasites aux principaux antipaludiques (chloroquine, sulfadoxine-pyrimétamine ou SP, méfloquine), la situation s'est détériorée, à tel point qu'au début des années

⁵ Dichlorodiphényltrichloroéthane, organochloré dont les propriétés insecticides et acaricides ont été découvertes à la fin des années 1930.

⁶ L'éradication se définit comme « la réduction permanente à zéro de l'incidence mondiale de l'infection palustre causée par une espèce particulière de parasite ». Voir : <http://www.who.int/malaria/areas/elimination/overview/fr/>, consulté le 5 décembre 2018.

1990 on estimait que 300 à 500 millions de personnes présentaient chaque année les symptômes cliniques du paludisme et que la maladie faisait 1,5 à 2,7 millions de morts, principalement en Afrique subsaharienne (Trigg & Kondrachine, 1998).

À partir du milieu des années 1990, dans le contexte de la naissante arène *santé globale* et au départ principalement sous l'impulsion de l'OMS, la lutte contre le paludisme reprend de l'ampleur. Il est question de réduire la mortalité et la morbidité en renforçant les moyens de lutte locaux et nationaux. Les premiers programmes nationaux de lutte contre le paludisme, notamment celui du Sénégal, sont créés en 1995 (Eboko, 2015 ; Le Marcis *et al.*, 2013). En 1997 est lancée la *Multilateral Initiative on Malaria* (MIM) sous l'impulsion du British Wellcome Trust, en 1998 est créé le Roll Back Malaria (RBM) dont il a déjà été question, et en 1999 apparaît Medicines for Malaria Venture (MMV), une fondation à but non lucratif dédiée à la découverte, au développement et à la distribution de nouveaux antipaludiques accessibles (Cueto, 2013). Avec la création du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme et l'implication de l'action bilatérale américaine (PMI), les choses prennent encore de l'ampleur. Cet investissement nouveau des acteurs transnationaux se concrétise principalement par la mise à disposition de moustiquaires et, à partir de 2004, des nouveaux traitements sont disponibles : les Combinaisons thérapeutiques à base d'artémisinine (CTA) (Cueto, 2013 ; Le Marcis *et al.*, 2013)⁷. Entre 1997 et 2002, les dépenses internationales dans la lutte contre le paludisme passent de 67 à 130 millions de dollars US, puis à 1,5 milliard de dollars US en 2007 après le lancement de l'investissement du Fonds mondial (Cueto, 2013).

C'est dans ce contexte que les velléités non plus d'*éradication* comme dans les années 1950-1960 mais d'*élimination* du paludisme reviennent peu à peu sur le devant de la scène, de manière marquée à partir du début des années 2010. Il est alors question de :

[...] l'interruption permanente de la transmission locale du paludisme transmis par les moustiques, c'est-à-dire l'abaissement à zéro de l'incidence de l'infection palustre dans une zone géographique

⁷ La recommandation par l'OMS d'utiliser contre le paludisme ces médicaments, issus d'une plante (*l'Artemisia annua*) employée de manière ancestrale en Chine, date de l'année 2001 pour les pays d'Asie du Sud-Est où les résistances aux antipaludiques utilisés jusqu'alors (chloroquine, SP) étaient devenues intolérables. Après un lobbying de plusieurs années orchestré par Médecins sans frontières, cette recommandation est appliquée à partir de 2006 à l'Afrique, continent le plus touché par la maladie (Balkan & Corty, 2009). Avant cela, dès 2004, le Fonds mondial s'était mis à promouvoir l'utilisation des CTA sur ce continent.

donnée. Pour un pays, l'élimination de la maladie est le but ultime de la lutte antipaludique.

(OMS, 2018) ⁸

La déclaration des Objectifs du millénaire pour le développement (OMD), en 2000, affiche la lutte contre le paludisme dans son objectif n° 6, aux côtés de celle contre le sida et la tuberculose ⁹. Elle entend pour 2015 « avoir maîtrisé le paludisme et commencé à inverser la tendance actuelle ». On est encore ici dans le champ sémantique du *contrôle*. La déclaration avait été précédée en avril 2015 à Abuja par le Sommet africain pour faire reculer le paludisme, au cours duquel les chefs d'État de 44 pays ont défini des objectifs de lutte à atteindre et se sont engagés à renforcer les systèmes de santé pour lutter contre le paludisme. Forte des améliorations constatées en matière de mortalité et de morbidité depuis le début des années 2000, et malgré certaines critiques (sur lesquelles nous reviendrons dans la partie suivante), la communauté internationale investie dans la *santé globale* déclare début 2016, à travers les Objectifs de développement durable (ODD), viser l'*élimination totale* de la maladie d'ici à 2030 :

La progression du paludisme dans le monde a été arrêtée et son incidence réduite (OMD), et ce succès doit maintenant être confirmé pour aboutir à une élimination totale de la maladie d'ici à 2030 ¹⁰.

Nous allons voir à présent comment ces changements de politiques sanitaires se sont traduits ces dernières années au Bénin, à travers les activités du Programme national de lutte contre le paludisme (PNLP).

LE CONTRÔLE DU PALUDISME AU BÉNIN

Depuis le début des années 2000, le but de la lutte contre le paludisme au Bénin est d'atteindre les objectifs de l'OMD n° 6 concernant le paludisme ainsi que ceux de la déclaration d'Abuja ¹¹. Pour cela, les autorités sanitaires élaborent depuis 2001 des plans stratégiques quinquennaux, qui constituent le cadre de référence pour tous les acteurs et partenaires impliqués dans la lutte contre le paludisme. Le principal objectif est de réduire d'ici 2015 de 75 % le

⁸ Source : <http://www.who.int/malaria/areas/elimination/overview/fr/> (consulté le 5 décembre 2018).

⁹ Source : http://www.who.int/topics/millennium_development_goals/fr/ (consulté le 5 décembre 2018).

¹⁰ Source : <https://www.un.org/sustainabledevelopment/fr/2015/11/24/le-paludisme-doit-etre-elimine-dici-a-2030/> (consulté le 3 janvier 2019).

¹¹ Au sujet des objectifs de la déclaration d'Abuja, voir : http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/67817/1/WHO_CDS_RBM_2003.46_fre.pdf (consulté le 5 décembre 2018).

nombre de cas de paludisme rapportés par les structures sanitaires publiques par rapport à ceux déclarés en 2000, et de maintenir ce taux jusqu'en 2018 (PNLP & ministère de la Santé, 2014).

Les stratégies de lutte affichées sont basées sur le renforcement de méthodes de prévention multiples d'une part et sur l'amélioration de l'accès précoce et correct au diagnostic et au traitement du paludisme d'autre part, au travers des actions suivantes :

- accès universel aux Moustiquaires imprégnées d'insecticide à longue durée d'action (MIILD). Il y a eu deux distributions massives de moustiquaires à l'échelle de l'ensemble du pays, en 2011 et en 2014, avec plus de six millions de moustiquaires distribuées pour cette dernière campagne ;
- Pulvérisation intra-domiciliaire (PID) et lutte anti-larvaire ;
- prévention du paludisme chez les femmes enceintes à travers le Traitement préventif intermittent (TPI) ;
- accès précoce et correct au diagnostic et au traitement des cas de paludisme à tous les niveaux de la pyramide sanitaire ;
- et depuis octobre 2011, gratuité de la prise en charge des cas de paludisme chez les enfants de moins de cinq ans et les femmes enceintes dans les formations sanitaires publiques.

Il est de plus réalisé une communication pour « un changement de comportement ». Un service du PNLN y est dédié. Dans ce cadre, plusieurs activités de formation sont menées en direction des élus locaux et des leaders d'opinion pour le suivi et l'évaluation des différentes stratégies. Des séances de sensibilisation sont conduites dans les établissements scolaires et les entreprises. Des activités de *mobilisation sociale* ont lieu au niveau *communautaire*, notamment à travers la célébration de la Journée mondiale de lutte contre le paludisme, qui a lieu depuis 2007 le 25 avril de chaque année. En ce qui concerne ses Partenaires techniques et financiers (PTF), le PNLN a bénéficié à travers son plan stratégique quinquennal 2011-2015, du soutien du Fonds mondial, de la Banque mondiale, de la PMI, de l'UNICEF, de la Fondation Bill & Melinda Gates, de l'OMS et de l'État béninois. Le montant de leur appui a représenté environ 182 millions d'euros.

Malgré ces différentes activités, le rapport 2014 du PNLN souligne que le Bénin a des difficultés à atteindre les objectifs fixés initialement. Seulement 51,8 % des femmes enceintes ont reçu une MIILD au cours de leurs consultations prénatales ; 51,7 % des femmes enceintes ont reçu une dose de TPI et seulement 3,7 % deux doses ; 61,3 % des enfants de moins de cinq ans souffrant de paludisme reçus en consultation externe ont été traités avec les CTA. Ainsi, plutôt qu'une amélioration, on constate une stagnation des

indicateurs de santé en matière de paludisme. En 2013, la maladie représentait 39,7 % des causes de recours aux soins dans les formations sanitaires, au premier rang des principales affections. Chez les enfants de moins de cinq ans, ce pourcentage était de 56,1 %. Le paludisme était la première cause d'hospitalisation (29,2 %) et de décès (26,0 %). Les auteurs du rapport notent certains points faibles rencontrés dans l'exécution des activités, comme l'absence de confirmation systématique de tous les cas avant que le traitement ne soit mis en place, les ruptures momentanées d'approvisionnement en Tests de diagnostic rapide (TDR), le non-respect des directives nationales de prise en charge des cas dans certaines structures sanitaires, et la faible disponibilité des données du secteur privé (PNLP & ministère de la Santé, 2014).

Pour expliquer ces retards, un agent du PNL, lors d'un entretien, décrit les difficultés de mise en place de stratégies globales, pas toujours adaptées aux réalités de chaque pays ¹². Ainsi, les personnels du PNL ont dû dans un premier temps tenter de comprendre la faible appropriation des stratégies par les populations. Ils ont constaté notamment que les moustiquaires étaient appréciées diversement en fonction de leur plus ou moins grande transparence et de leur couleur. De même, les changements de traitements de première ligne en cours de programme (chloroquine ou SP vers CTA), ainsi que la mise en oeuvre de la gratuité pour les femmes enceintes et les enfants de moins de cinq ans, ont largement compliqué le travail de communication. Enfin, la mise en place de la lutte, qui devait en milieu rural s'appuyer sur le travail volontaire de *relais communautaires*, s'est heurtée à la nécessité pour ceux-ci de gagner leur vie et pour beaucoup de migrer vers les villes. Une réflexion sur le bénévolat, qui était sous-entendu mais inapplicable en pratique, a été nécessaire.

Ainsi au Bénin, comme dans d'autres pays (Amzat, 2011), malgré les nombreuses actions menées, les OMD n'ont pas été atteints en 2015. Les difficultés, probables, avaient été pressenties plusieurs années auparavant. Le Secrétariat général des Nations unies avait décidé, en 2007, de mettre en place un groupe de réflexion sur le retard pris dans les pays. En 2015, l'OMS estimait encore à 214 millions le nombre de cas d'infections palustres dans le monde et à 472 000 le nombre de décès, pour la plupart des enfants africains âgés de moins de cinq ans ¹³. Selon certains analystes, une lacune majeure des OMD est qu'ils ne mentionnaient pas expressément le renforcement des systèmes de santé, qui sont affaiblis, peu réactifs et inéquitables dans la plupart des pays du Sud. Nombre d'entre eux souffrent d'un grave manque de personnel qualifié (ENDA

¹² Entretien conduit dans le cadre du programme Globalmed par Jessica Pourraz, doctorante Globalmed (Cotonou, décembre 2014).

¹³ Source : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs094/fr/> (consulté le 5 décembre 2018).

Tiers Monde, 2011). Les actions phares qui ont mobilisé le plus de moyens sont avant tout les distributions massives de moustiquaires et la mise à disposition des CTA dans les formations sanitaires publiques : une lutte qui passe essentiellement par des objets et des techniques. À ce sujet, Cueto (2013) signale à propos du milieu des années 2000 :

Although RBM was well aware of some of the cultural and political challenges that had frustrated former antimalarial efforts and had officially discarded vertical interventions, its INT (insecticide-treated mosquito nets) initiatives all too often began to take on the role of magic bullets.

(Cueto, 2013 : 44)

Ceci rappelle, selon cet auteur, les stratégies de l'époque antérieure, notamment celles basées sur le DDT.

Malgré les difficultés rencontrées dans la réalisation des OMD, comme nous l'avons vu précédemment, les acteurs de la *santé globale* annoncent à travers les ODD la *pré-élimination*¹⁴, puis l'*élimination* du paludisme. Le thème de la Journée mondiale de lutte contre le paludisme en 2016 était « En finir définitivement avec le paludisme » ! Voyons à présent ce que ces politiques de lutte ont produit sur les perceptions et pratiques des individus au Bénin.

DES DISCOURS QUI CHANGENT MAIS DES PRATIQUES TOUJOURS CONTRAINTES

Analyses anthropologiques antérieures sur le paludisme

Une littérature anthropologique assez fournie portant sur le paludisme a mis en évidence les décalages qui existent entre cette entité biomédicale et les perceptions des individus, qui l'associent à diverses entités nosologiques populaires. Il est ainsi question, de longue date, au Sénégal de *sibidu* et de *sumaan ndiig*, au Bénin d'*atikessi* et de *hwevó* et au Burkina Faso de *koom*, de *weogo* et de *sagba*, et dans ces différents pays également de *palu* (Baxerres, 2013 ; Bonnet, 1986 ; Faye, 2012 ; Kpatchavi, 2011). Pourtant ces différentes entités populaires ne sont pas strictement congruentes avec l'entité biomédicale « paludisme », même si, sur certains aspects, elles peuvent en être proches.

¹⁴ On parle de *pré-élimination* quand, dans un pays à transmission faible ou modérée, l'incidence du paludisme est suffisamment basse (taux de positivité des lames pour la lecture en microscopie de tous les patients fébriles soupçonnés d'être des cas de paludisme inférieur à 5 %) pour initier la surveillance rigoureuse qui doit être mise en œuvre pour amener à la rupture de transmission et à l'élimination du paludisme dans le pays ou la région.

Au Bénin, une étude menée de 2005 à 2008 avait mis en évidence à Cotonou que le *palu*, qui pouvait aussi être énoncé en termes de *hwevó*, était associé dans les perceptions profanes à des troubles qui recouvrent, pour une bonne partie d'entre eux, les premiers symptômes du paludisme décrits par les médecins (fièvre, courbatures, maux de tête, frissons). Ces troubles définis de manière émique recourent aussi des signes que les médecins peuvent évoquer en cas de paludisme, s'ils sont associés aux symptômes précédents (maux de ventre, diarrhée, manque d'appétit, fatigue, mauvaise forme, urines foncées). Enfin ils peuvent inclure d'autres troubles que les médecins n'évoquent pas en cas de paludisme (toux, gêne respiratoire, encombrement nasal, maux des yeux, confusion, manque de dynamisme). Un seul des signes qui viennent d'être évoqués pouvait être, à lui seul, une expression du *palu* (Baxerres, 2013). Cette entité recouvrait finalement des symptômes non spécifiques et vagues. Elle était perçue comme la maladie par excellence, celle qui était responsable de la plupart des maux ressentis au quotidien.

Nous avons alors montré que les attributs de l'entité biomédicale *paludisme* influençaient les perceptions populaires du *palu* : ainsi, parmi les agents étiologiques de cette maladie, on retrouvait assez souvent à Cotonou le moustique. Mais à côté de lui, le soleil, la chaleur, se référant plus fortement à l'entité *hwevó* (qui signifie soleil en fon, langue majoritairement parlée à Cotonou), étaient également énoncés par les individus. Au-delà de ces deux agents causaux, le *palu* était aussi perçu à Cotonou comme pouvant être causé par la pluie, la fraîcheur, le vent, la poussière, des saletés contenues dans la nourriture, autrement dit toute une série d'intempéries et d'éléments auxquels sont exposés les individus, et dont la valeur étiologique paraissait avoir été véhiculée en partie par les savoirs biomédicaux en matière non seulement de paludisme mais aussi, plus largement, de santé et d'hygiène. En plus de ces éléments, d'autres facteurs tels que les difficultés de la vie ressenties par les individus (travail intense, soucis, nécessité de déplacements) étaient aussi perçus comme des causes de la maladie. Face à ces divers agents étiologiques, le moustique était finalement perçu comme une cause probable sur laquelle des suspicions étaient régulièrement énoncées. Des mères de famille s'étonnaient par exemple de l'apparition de la maladie chez leurs enfants alors que ceux-ci dormaient toutes les nuits sous une moustiquaire.

Des changements dans les perceptions populaires du « palu »

Bien que les contextes soient différents, des changements significatifs apparaissent à Cotonou et dans le département du Mono en une dizaine d'années, par rapport à l'étude précédente, dans les discours et les perceptions des individus en matière de *palu*. On peut parler d'une sorte de *normalisation* des perceptions liées au *palu*, qui tendent à le rapprocher de l'entité biomédicale paludisme. Ceci est surtout perceptible à Cotonou, où le terme *palu* désigne à

présent quasi exclusivement des maux de tête, de la fièvre, des vomissements, des maux de corps, des frissons (avoir froid), la perte d'appétit et la couleur jaune des yeux et de l'urine¹⁵. Le terme *palu* a pris le dessus sur celui de *hwevó*, qui n'est que très rarement cité dans les entretiens. Une mère de famille a même explicitement présenté une distinction entre le *palu* et le *hwevó* :

Le palu ils ont dit c'est le moustique, si tu ne te couches pas sous moustiquaire, oui c'est ça, si les moustiques te piquent, ils vont laisser leur eau dans ton organisme et c'est ça qui donne le palu. Hwevó, il semble que ce sont les tracasseries. Les tracasseries, être en train de faire des allers-retours sous le soleil, comme je suis vendeuse ambulante...

(Larissa, mère de famille « démunie », Cotonou, décembre 2014)

Dans le département du Mono par contre, à côté du *palu* et concernant une symptomatologie et des étiologies similaires, il est fréquemment question du *hwecivio* (en langue pédah) et du *hwecivoè* (en langue sahouè), qui signifient tous deux « soleil », du *tanvio* qui veut dire « bouche » ou « salive amère » en langue pédah, et d'*atikéssi* qui veut dire « eau de racine de l'arbre » en langue ouatchi. En lien peut-être avec cette terminologie, les symptômes du *palu* évoqués par les individus sont plus larges que ceux énoncés à Cotonou. Il y est également question de fatigue, de maux de ventre, des yeux lourds, de bouche amère, de tête lourde, d'être tranquille, de ne pas s'amuser (pour les enfants), de ne pas être soi-même, d'être triste. Par contre, dans certains discours que nous retrouvons également à Cotonou, l'entité *zozò*, qui veut dire « chaud, brûlant, argent » en langue fon, fréquemment traduite par « fièvre », semble remplacer les entités nosologiques populaires qui viennent d'être énoncées.

La maladie qui nous dérange le plus ou bien les enfants, c'est zozò [...]. Quand zozò arrive et on utilise les tisanes, ça se calme.

(Yvette, mère de famille « démunie », département du Mono, décembre 2014)

Dans les deux contextes, les individus mettent en avant l'existence de deux sortes de *palu*, l'un plus grave que l'autre. Cette gradation existait déjà au moment de notre étude précédente à Cotonou et nous l'expliquions déjà par l'influence des perceptions biomédicales en termes de paludisme simple et de paludisme grave. Il semble qu'elle se soit encore renforcée, dans les discours tout au moins où il arrive qu'un lien soit fait entre un *palu* et un décès potentiel, ce qui n'était pas le cas dans notre étude précédente.

¹⁵ En cas de paludisme, l'éclatement des globules rouges parasités libère des pigments qui colorent les urines et les conjonctives.

Hwecivio asì ¹⁶ là, c'est ce qui fait sortir zozò et dont nous avons parlé. Hwecivio asù là, fait qu'on a les yeux jaunes, même la paume des mains est toute jaune, et quand tu écarquilles les yeux, tu verras que c'est jaune, là on parle de hwecivio asù et ça, c'est le danger... Ce n'est pas bon, si tu ne te dépêches pas pour ça, ça amène souvent la mort.

(Émile, père de famille « intermédiaire », département du Mono, décembre 2015)

Concernant les agents étiologiques du *palu*, à Cotonou il semble que la causalité liée au moustique ait été plus largement intégrée aux perceptions populaires que lors de l'étude précédente. Elle a été systématiquement énoncée par les personnes interrogées et neuf des quinze mères de familles ne citent que le moustique comme cause du *palu*.

C'est moustique. C'est moustique, plus rien d'autre n'amène le palu, c'est moustique. Si moi-même je suis fatiguée un jour et que je me couche par terre là, il faut savoir que moustique va manger les enfants et moi-même, si tu te négliges et tu te laisses à moustique, lui il crache les choses sales dans ton corps.

(Ambroisine, mère de famille « démunie », Cotonou, février 2015)

La quasi-totalité des personnes interrogées dans le Mono ainsi que six mères de famille cotonnoises se réfèrent également aux autres causalités.

Ce qui fait que le palu nous dérange est que... le soleil aussi est dedans, le soleil est dedans... avec... si le moustique pique les enfants, si on ne met pas la moustiquaire, si le moustique dérange les enfants, ça amène également le palu, les tracas aussi... les tracas, les va-et-vient là et passer sous le soleil vers midi pour aller à l'école, c'est ça qui amène le palu.

(Aubierge, mère de famille « nantie », département du Mono, février 2015)

Ces changements dans les discours et les perceptions liés au *palu* apparaissent très fortement influencés par les professionnels de santé et les actions de sensibilisation réalisées par le PNL. Cela transparait dans les entretiens à travers des propositions comme « eux », « ils », « on ». « Le palu, ils ont dit c'est le moustique. » (Larissa, mère de famille « démunie », parlant des agents de santé de l'hôpital où elle avait accompagné sa fille en consultation, Cotonou, décembre 2014)

On nous a montré que c'est l'anophèle femelle qui, après avoir piqué quelqu'un, transmet la maladie.

(Benoîte, mère de famille « intermédiaire », département du Mono, octobre 2014)

¹⁶ La gravité est ici associée au caractère masculin, *asì* voulant dire « épouse, femelle » et *asù* « époux, mari, mâle ».

À ce sujet, nous avons appris au cours de notre étude que, au début des années 2000, le PNLP a tenté d'influer les perceptions des populations en matière de paludisme en créant une nouvelle entité, *zànsúkpežòn* — littéralement « nuit » (*zàn*), « mouche » (*súkpe*), « maladie » (*žòn*), autrement dit « la maladie du moustique » —, à laquelle ses agents se référaient durant les sensibilisations qu'ils réalisaient¹⁷. Bien que cette entité linguistique n'apparaisse pas dans notre étude, preuve sans doute d'une appropriation relative de la part des individus, deux autres études l'ont repérée : l'une en milieu rural dans le sud du Bénin à travers certains entretiens réalisés avec des soignants et des enseignants¹⁸, l'autre au cours d'un entretien mené avec un pasteur faisant autorité dans un quartier d'Abomey-Calavi (commune frontalière de Cotonou) (Vilhem, 2016).

Des pratiques toujours largement contraintes par les réalités locales

Au-delà de ces changements de perceptions, les logiques de recours aux soins et de consommation de médicaments ne semblent pas avoir réellement changé. Une exception à ce constat, que nous étayerons ensuite, peut être décrite concernant les pratiques de prévention du *palu*. L'étude précédente réalisée à Cotonou mettait en évidence de fortes pratiques préventives du *palu*, au moyen de tisanes¹⁹ mais aussi de médicaments pharmaceutiques, à travers notamment le fameux couple *chloro-para* (chloroquine-paracétamol) administré quasi quotidiennement aux enfants ou lors de cures régulières dans les familles. C'est moins le cas semble-t-il aujourd'hui à Cotonou, où seulement trois des quinze familles auprès desquelles nous avons enquêté (une nantie, une intermédiaire et une démunie) consomment des médicaments (antihelminthiques et antipaludiques) dans ce but, même si plusieurs continuent à utiliser pour cela des tisanes. Il semble là encore que les campagnes de sensibilisation et les propos des *dotóó*²⁰ aient influencé ce changement de pratiques, notamment les informations portant sur l'inefficacité de la chloroquine qui auraient ainsi contribué à décrédibiliser la chimio-prophylaxie contre le *palu* dans son ensemble.

¹⁷ Source : entretien mentionné précédemment avec un agent du PNLP.

¹⁸ Cette étude portant sur les pratiques d'utilisation de la moustiquaire dans les familles de cette zone rurale était menée par Marc Egrot et ses collaborateurs (2018) de 2011 à 2013 (communication personnelle).

¹⁹ Le terme « tisane » est communément utilisé en langue française à Cotonou pour parler des décoctions réalisées dans des objectifs de santé à partir de plantes et souvent de fruits.

²⁰ Terme générique en langue fon qui désigne globalement les médecins, infirmiers, professionnels de la santé et, par extension, toute personne portant une blouse blanche.

Non je ne fais pas de prévention. Parce qu'aujourd'hui en matière de prévention selon l'OMS il n'y a plus ça. C'est pourquoi ils ont amené leur histoire de CTA.

(Benjamin, père de famille « nantie », Cotonou, octobre 2015)

Dans le département du Mono, en revanche, les pratiques de prévention du *palu* ou des autres entités nosologiques associées au paludisme sont toujours nombreuses. Les familles, quel que soit leur statut socio-économique, utilisent pour cela de manière importante des tisanes.

Pour qu'ils soient en bonne santé, les matins à leur réveil, nous leur donnons la tisane... La tisane qui fait uriner, ça enlève le palu, lorsque tu prends régulièrement ces tisanes, tu ne souffriras pas ainsi du palu.

(Cécile, mère de famille « intermédiaire », département du Mono, janvier 2015)

La plupart des familles utilisent également des médicaments pharmaceutiques en prévention du *palu*. Toutefois ces derniers ne sont pas fréquemment des antipaludiques, les familles préférant pour cela des antipyrétiques (le paracétamol est très consommé), des antihelminthiques, des anti-inflammatoires et même quelquefois des antibiotiques. La chloroquine n'est plus fortement consommée en prévention du *palu*. Dans les deux contextes par contre, une place beaucoup plus importante que lors de l'étude précédente est laissée aux moustiquaires. Celles-ci sont évoquées comme moyen de prévention du *palu* dans quasiment tous les entretiens que nous avons réalisés.

Les logiques de recours aux soins curatifs n'ont pas réellement changé. Dans les deux contextes d'étude et quel que soit le statut socio-économique des familles, lorsque les individus souffrent du *palu*, ils pratiquent très majoritairement dans un premier temps l'automédication, au moyen de tisanes et/ou de médicaments. Ce n'est que lorsque les symptômes perdurent ou s'aggravent et que les individus s'inquiètent qu'ils recourent à un professionnel de santé. En cas d'automédication, les familles suivent peu les recommandations du PNLP, et les CTA en cas de paludisme simple sont, comparativement aux autres médicaments, assez peu consommées. Seules quelques familles les utilisent, et plus fréquemment les « nanties » et quelques « intermédiaires ». Une étude réalisée en 2013 à Cotonou laisse penser que ces pratiques sont très récentes (Hémadou, 2015). L'approche est plutôt pragmatique face aux réalités de l'offre pharmaceutique locale. Plusieurs auteurs soulignent, dans d'autres contextes (Kamat & Nyato, 2010 ; Kangwana *et al.*, 2011 ; ACTwatch²¹), qu'en cas de

²¹ ACTwatch menait jusqu'à récemment des études majoritairement quantitatives sur la distribution et la consommation des CTA dans dix pays où le paludisme est endémique, dont le Bénin : www.actwatch.info (consulté le 5 décembre 2018).

paludisme les individus se tournent prioritairement vers les secteurs privé et informel de la distribution pharmaceutique. Or, au Bénin, les CTA subventionnées (entre 150 et 600 francs CFA, soit 20 à 90 centimes d'euros par traitement, en fonction des dosages) mises à disposition *via* le PNLP et ses PTF ne sont disponibles que dans les centres de santé publics, à la suite d'une consultation biomédicale. En pharmacie, les CTA proposées à travers une cinquantaine de marques sont plus onéreuses (de 900 à 5 700 francs CFA, soit 1,4 à 8,5 euros). Les CTA subventionnées dans les pays anglophones proches du Bénin, tels le Nigeria et le Ghana (Baxerres *et al.*, 2015), sont présentes dans les marchés informels béninois, mais la demande qui s'y exprime étant largement déterminée par les prescriptions du système formel et notamment du secteur privé (qui n'a pas non plus accès aux CTA subventionnées), elles y sont finalement peu achetées²². Ainsi, les familles « démunies » et quelques familles « intermédiaires » et « nanties » utilisent d'autres antipaludiques lorsqu'un *palu* se déclare (SP et surtout quinine), ainsi que d'autres classes thérapeutiques, principalement les antipyrétiques, mais aussi les anti-inflammatoires, antihelminthiques, vitamines et antibiotiques. Dans le département du Mono, la chloroquine reste en outre consommée (par cinq des quinze familles interrogées).

Lorsque, en cas d'échec de l'automédication, les individus se rendent dans un centre de santé, c'est cette fois l'offre biomédicale et les moyens financiers de la personne qui guident le choix du lieu où consulter. Dans le département du Mono, l'offre est en premier lieu publique (centres de santé de commune, d'arrondissement, hôpital de zone) et les individus se voient généralement proposer des CTA en cas de paludisme simple²³. Mais quelques centres de santé privés et confessionnels sont également implantés. À Cotonou, ceux-ci sont très présents, que ce soit par le biais de grandes cliniques onéreuses, d'hôpitaux confessionnels ou de petits centres dont le prix de la consultation est comparable à celui pratiqué dans le secteur public (Baxerres, 2013). Dans ce secteur privé, les soignants préfèrent traiter le paludisme au moyen d'injections ou de perfusions de quinine souvent répétées pendant trois jours. Peut-être en raison de l'indisponibilité dans ces centres des CTA subventionnées ou encore du fait du caractère lucratif des techniques biomédicales très populaires que

²² Nous discuterons plus amplement sur cette question de la distribution pharmaceutique et des défis auxquels fait face aujourd'hui le système pharmaceutique des pays francophones d'Afrique de l'Ouest, dans des publications ultérieures issues du programme Globalmed. Voir d'ores et déjà à ce sujet : Mahamé et Baxerres (2015).

²³ D'après nos études, le fait que le traitement du paludisme soit gratuit pour les enfants de moins de cinq ans dans le secteur public n'incite pas réellement les familles à y consulter car celles-ci ne semblent pas réellement informées de cette possibilité.

nous venons d'évoquer, même des soignants ont des discours de suspicion vis-à-vis de l'efficacité des CTA.

Qui vous a dit que les CTA guérissent le paludisme ? D'ailleurs le Nigeria, le Bénin et le Togo n'ont pas les mêmes palu. Au Togo, c'est le (Plasmodium) malariae, au Bénin le falciparum et au Nigeria le ovale. [...] Comment on peut proposer les mêmes médicaments utilisés à dose identique pour une maladie qui présente une telle diversité ? [...] Aucun traitement du paludisme ne se fait en trois jours, un traitement complet de paludisme se fait en sept jours. Si leur artéméther était si efficace, pourquoi en cas de paludisme grave, ils conseillent de compléter l'injection de l'artem par la quinine ? Autant aller avec la quinine.

(Médecin dans une clinique privée, Cotonou, mai 2016)

La quinine apparaît dans ce contexte comme un médicament providentiel, qui a traversé les âges sans s'exposer à la résistance, le seul réellement efficace contre le paludisme.

RETOUR À LA CASE DÉPART ?

Ainsi, malgré les efforts de lutte entrepris depuis plus de 15 ans, le fardeau du paludisme sur les populations, sans doute plus lourd que celui mis en avant dans les chiffres officiels comptabilisés à partir du secteur public, est toujours important. Or ces patients victimes de paludisme, plus ou moins bien traités contre le parasite, contribuent à alimenter le réservoir de parasites, source de transmission de la maladie.

Comment alors, dans ce contexte, imaginer même l'amélioration effective des données épidémiologiques dans les zones de transmission élevée, comme c'est le cas au Bénin et plus globalement dans la majeure partie de l'Afrique subsaharienne ? Et que penser face à cela des discours qui mettent en avant la survenue proche de l'élimination de la pathologie ? Que penser du fait que l'arène *santé globale* produise finalement des politiques de santé qui mettent l'accent sur une lutte basée sur des objets et des techniques, sans donner d'objectifs précis pour l'amélioration des systèmes de santé et un meilleur accès aux soins pour les populations, défi beaucoup plus difficile à relever ?

Certains analystes mettent en avant que les dynamiques actuelles de l'arène *santé globale* ramènent les politiques de santé vers une logique « top-down », loin de la déclaration de Paris de 2005 en matière d'aide au développement et de ses principes (efficacité, appropriation, participation, alignement sur les besoins et sur la demande des pays et non sur l'offre d'aide) (Eboko, 2015 ; Olivier de Sardan *et al.*, 2017). Elles recréent des programmes verticaux de contrôle de maladies spécifiques et rejettent les approches horizontales plus larges (Cueto, 2013).

Finalement, la lutte contre le paludisme dans le cadre des ODD constitue-t-elle un réel espoir ou une course vers une élimination dont une grande partie de l'Afrique serait exclue, comme dans les années 1950 ?

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ALMEIDA C., EBOKO F., MOATTI J.-P., 2013. « Éditorial (version française). La santé globale : notre point de vue », *Face à face. Regards sur la santé*, 12
- AMZAT J., 2011. « Assessing the progress of malaria control in Nigeria », *World Health & Population*, 12, 3, 42-51
- BALKAN S., CORTY J.-F., 2009. « Paludisme : les résistances traitées par une médiation Sud-Sud ». In : J.-H. BRADOL, C. VIDAL (dir.), *Innovations médicales en situations humanitaires. Le travail de Médecins Sans Frontières*, Paris, L'Harmattan, p. 135-154
- BAXERRES C., 2013. *Du médicament informel au médicament libéralisé : une anthropologie du médicament pharmaceutique au Bénin*, Paris, Archives contemporaines.
- BAXERRES C., EGROT M., HOUNGNIHIN R., LE HESRAN J.-Y., 2015. « Dualité de l'accès au médicament en Afrique de l'Ouest : Les CTA entre large distribution et consommation sous surveillance ». In : M. BADJI, A. DESCLAUX (dir.), *Nouveaux enjeux éthiques autour du médicament en Afrique. Analyses en anthropologie, droit et santé publique*, L'Harmattan Sénégal, Dakar, p. 141-158
- BERNARD P.M., 1956. « La lutte contre le paludisme en Afrique tropicale », *Bulletin of the World Health Organization*, 3-5, 15, 627-634
- BIEHL J.G., PETRYNA A., 2013. *When people come first: critical studies in global health*, Princeton, Princeton University Press.
- BONNET D., 1986. *Représentations culturelles du paludisme chez les Moose du Burkina*, Ouagadougou, ORSTOM.
- BRAUMAN R., BONNET M., DELANOË D., 2015. « Santé mondiale : l'évolution vers la privatisation », *Journal des anthropologues*, 138-139, 27-41
- BROWN T.M., CUETO M., FEE E., 2006. « The World Health Organization and the Transition From "International" to "Global" Public Health », *American Journal of Public Health*, 96, 1, 62-72
- CUETO M., 2013. « A Return to the Magic Bullet? ». In : J.G. BIEHL, A. PETRYNA (dir.), *When People Come First*, STU-Student edition, Princeton University Press, p. 30-53
- EBOKO F., 2015. *Repenser l'action publique en Afrique : du SIDA à l'analyse de la globalisation des politiques publiques*, Paris, Éditions Karthala.
- EGROT M., BAXERRES C., HOUNGNIHIN R., 2018, « Quand les moustiquaires poussent l'anthropologie à repenser l'innovation et l'acceptabilité dans le champ de la santé ». In : C. HAXAIRE, B. MOUTAUD, C. FARNARIER (dir.), *L'innovation en santé. Technologies, organisations, changements*, Presses universitaires de Rennes, Rennes, p. 23-40
- ENDA TIERS MONDE, 2011. *Rapport annuel 2010, OMD + 10. Quel bilan ?*, secrétariat exécutif, 84 p.
- FASSIN D., 2012. « That obscure object of global health ». In : M.C. Inhorn, E.A. Wentzell (dir.), *Medical anthropology at the intersections: Histories, Activisms, and Futures*, Duke University Press, Durham, p. 95-115
- FAYE S.L., 2012. « Du sumaan ndiig au paludisme infantile : la dynamique des représentations en milieu rural sereer sinig (Sénégal) », *Sciences sociales et santé*, 27, 4, 91-112

- HÉMADOU A.O., 2015. *Médicaments et Paludisme : Introduction des Combinaisons Thérapeutiques à base d'Artémisinine dans les pratiques des familles à Cotonou*, mémoire de maîtrise, Cotonou, université Abomey-Calavi.
- KAMAT V.R., NYATO D.J., 2010. « Soft targets or partners in health? Retail pharmacies and their role in Tanzania's malaria control program », *Social Science & Medicine*, 71, 3, 626-633
- KANGWANA B.P., KEDENGE S.V., NOOR A.M., ALEGANA V.A., NYANDIGISI A.J., PANDIT J., FEGAN G.W., TODD J.E., BROOKER S., SNOW R.W., GOODMAN C.A., 2011. « The Impact of Retail-Sector Delivery of Artemether-Lumefantrine on Malaria Treatment of Children under Five in Kenya: A Cluster Randomized Controlled Trial », *PLoS Medicine*, 8, 5
- KOPLAN J.P., BOND T.C., MERSON M.H., REDDY K.S., RODRIGUEZ M.H., SEWANKAMBO N.K., WASSERHEIT J.N., 2009. « Towards a common definition of global health », *The Lancet*, 373, 9679, 1993-1995
- KPATCHAVI A.C., 2011. *Savoirs, maladie et thérapie en Afrique de l'Ouest. Pour une anthropologie du paludisme chez les fon et waci du Bénin*, Cotonou, Éditions Ablodé.
- LASCOUMES P., LE GALÈS P., 2004. « L'action publique saisie par les instruments ». In : P. LASCOUMES, P. LE GALÈS (dir.), *Gouverner par les instruments*, Paris, Presses de Sciences Po.
- LE MARCIS F., FAYE S.L., SAMB F.B., BADJI M., LEVEQUE C., 2013. « Les points aveugles de la lutte contre le paludisme en Casamance », *Face à face. Regards sur la santé*, 12, 1-19
- MAHAMÉ S., BAXERRES C., 2015. « Distribution grossiste du médicament en Afrique : fonctionnement, commerce et automédication. Regards croisés Bénin-Ghana », *Actes des rencontres francophones Nord/Sud de l'automédication et de ses déterminants*, Cotonou, IRD, UAC, UN.
- NGUYEN V.-K., 2012, « Anthropology and Global Health ». In : T. SCHRECKER (ed.), *Globalization of Health*, Ashgate Publishing, Farnham, p. 79-96
- NGUYEN V.-K., 2015. « La santé mondiale et l'éradication du sida ». In : M. WIEVIORKA, L. LÉVI-STRAUSS, G. LIEPPE (dir.), *Penser global : Internationalisation et globalisation des sciences humaines et sociales*, Paris, Éditions de la Maison des sciences de l'homme, 211-217, en ligne.
- OLIVIER DE SARDAN J.-P., DIARRA A., MOHA M., 2017. « Travelling models and the challenge of pragmatic contexts and practical norms: the case of maternal health », *Health Research Policy and Systems*, 15, suppl. 1, 71-138
- PROGRAMME NATIONAL DE LUTTE CONTRE LE PALUDISME (PNLP), MINISTÈRE DE LA SANTÉ, 2014. *Rapport annuel PNLP 2014*, Cotonou.
- TRIGG P.I., KONDRACHINE A.V., 1998. « Commentary: malaria control in the 1990s », *Bulletin of the World Health Organization*, 76, 1, 11-16
- VILHEM S., 2016. *Une évaluation de la faisabilité d'un essai vaccinal contre le paludisme gestationnel dans la commune d'Abomey-Calavi*, mémoire de master 2, université de Bordeaux.

L'ETME, ÉLIMINATION DE LA TRANSMISSION DU VIH DE LA MÈRE À L'ENFANT DE GENÈVE À DAKAR, PURE RHÉTORIQUE OU OBJECTIF RÉALISTE ?

Khoudia Sow*, Alice Desclaux**

INTRODUCTION

« Aucun bébé africain ne doit naître avec le VIH à partir de 2015. » (ONUSIDA, 2010.) Cette déclaration du directeur de l'ONUSIDA lors de sa visite au chef de l'État sénégalais M. Abdoulaye Wade en avril 2010 témoigne-t-elle de l'optimisme au niveau international fondé sur des preuves pour lutter contre la transmission du VIH de la mère à l'enfant, ou est-elle une déclaration de plus dans la rhétorique de la communication sur le sida ? Depuis le lancement de la Stratégie mondiale de la santé pour tous d'ici l'an 2000, adoptée en 1978 par l'Assemblée mondiale de la santé, organe décisionnel de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les institutions sanitaires internationales font l'objet de critiques pour leur usage de « slogans utopiques sans substance » (Beigbeder, 2015). En effet, dès leur adoption par l'Assemblée mondiale de l'OMS, les objectifs de santé pour tous ont été considérés comme irréalisables en raison des faibles capacités des systèmes sanitaires de nombreux pays. Malgré ces critiques, l'OMS les a maintenus jusqu'à leur échéance en 2000, en les utilisant comme une « utopie mobilisatrice », c'est-à-dire un idéal à atteindre justifiant le plaidoyer et une combinaison de normes, de stratégies et de moyens, mis en appui aux divers programmes de santé publique des pays.

* Anthropologue, chercheuse CRCF, UMI TransVIHMI, Dakar, Sénégal.

** Anthropologue, directrice de recherche IRD, TransVIHMI, IRD, INSERM, université de Montpellier & CRCF, Dakar, Sénégal.

Les déclarations d'intention pour l'Élimination de la transmission du VIH de la mère à l'enfant (ETME), qui sont désormais devenues des objectifs des programmes de santé publique dans la lutte contre le sida, semblent s'inscrire dans cette dynamique. Depuis quelques années, les multiples appels et allégations internationaux ou à l'échelle des pays sur la transmission du VIH prennent la forme d'un plaidoyer régulièrement renouvelé pouvant être interprété comme une forme de rhétorique. Aristote avait défini la rhétorique comme « la faculté de considérer, pour chaque question, ce qui peut être propre à persuader », mobilisant trois dimensions : l'argumentaire (*logos*), les émotions (*pathos*), et l'éloquence basée sur la vertu de l'orateur (*ethos*) (Aristote, 329 av. J.-C.). Peut-on considérer que les appels et déclarations à propos de l'élimination de la Transmission du VIH de la mère à l'enfant (TME) relèvent d'une rhétorique internationale qui se situerait à un niveau virtuel, sans rapport avec les réalités des pays les plus touchés par l'épidémie de sida et les moins armés pour y faire face, en particulier les pays africains ?

L'objectif d'ETME est au cœur du Partenariat pour l'élimination de la transmission mère-enfant du VIH en Afrique de l'Ouest et du Centre lancé par l'UNICEF en 2014 (OMS, 2015). L'OMS édicte alors des critères de performance qui doivent être validés pour atteindre l'objectif d'ETME pour le VIH et la syphilis (OMS, 2015). Il s'agit : d'une couverture supérieure ou égale à 95 % pour les soins prénataux (les femmes enceintes doivent effectuer au moins une visite) et le dépistage de la syphilis ; et d'une couverture supérieure à 90 % pour les traitements antirétroviraux (ARV) des femmes enceintes séropositives durant au moins deux ans. Selon les procédures et des critères minimaux de validation de l'ETME du VIH et de la syphilis (OMS, 2015), les pays doivent avoir moins de cinquante nouvelles infections pédiatriques pour 100 000 naissances vivantes et un taux de transmission inférieur à 5 % pour les nourrissons allaités et à 2 % pour ceux qui n'ont pas été allaités. Une procédure de validation de l'atteinte de ces indicateurs doit être confirmée par l'OMS en partenariat avec d'autres partenaires techniques et financiers internationaux.

La définition par l'OMS d'un seuil caractérisant l'élimination de la TME laisse persister un certain flou sémantique. Dans les documents techniques, le taux résiduel de 5 % de transmission est considéré comme seuil « acceptable », en deçà duquel il est légitime pour les agences des Nations unies de mentionner la notion d'élimination (OMS, 2015). Or un tel taux de transmission correspond à nombre variable d'enfants séropositifs selon la prévalence du VIH dans les pays. Entre aucun cas et des milliers d'enfants infectés, la diversité des chiffres de référence et des termes pourrait faire l'objet d'interprétations antagonistes.

L'objectif de ce chapitre est de comprendre la construction de la rhétorique sur l'ETME par la santé publique et ses effets. Comment se traduit la notion d'élimination sur le terrain, pour les acteurs de l'ETME ? Dans quelle mesure cette notion est-elle compatible, selon les acteurs, avec les réalités quoti-

diennes ? Cette notion a-t-elle une valeur normative qui conduirait à exclure certaines situations ou certains cas de l'évaluation ? Encourage-t-elle des usages sociaux des échecs ou des succès obtenus par rapport à l'objectif affiché ? Les expériences liées au contexte de mise en œuvre des stratégies d'ETME sont-elles différentes d'une catégorie d'acteurs à l'autre (décideurs politiques et de santé publique, professionnels de santé, femmes vivant avec le VIH) ? En définitive, l'objectif affiché est-il réaliste sur la base de preuves pour un pays africain ?

L'ÉTUDE PREMS

Le Sénégal est un pays de faible prévalence (0,7 %) où les femmes sont davantage touchées par le VIH que les hommes (0,8 vs 0,5 %). Pour lutter contre la TME du VIH, le ministère de la Santé a décidé d'appliquer immédiatement les recommandations en adoptant l'option B avant même la publication des recommandations OMS, dès 2008. Ces mesures ont été accueillies favorablement malgré quelques réticences des femmes vivant avec le VIH qui bénéficiaient jusqu'alors d'un appui en lait artificiel (Desclaux *et al.*, 2012). Les interventions du programme de Prévention de la transmission de la mère à l'enfant (PTME), initiées depuis 2000 dans des sites pilotes puis décentralisées à partir de 2005, ont permis de réduire les risques de transmission de 7,2 % en 2008 à 4,9 % en 2009 (Desclaux *et al.*, 2012). Avec l'adoption de l'option B+, les premiers plans d'élimination de la transmission de la mère à l'enfant ont été mis en œuvre à partir de 2012.

Une enquête de terrain, menée dans le cadre du projet PREMS/ANRS 12271, a analysé les expériences des acteurs autour des « derniers 5 % ». Elle explore la manière dont les acteurs institutionnels, sanitaires et associatifs perçoivent et mettent en œuvre les recommandations de l'option B, puis de l'option B+ adoptée par le pays en 2012, interprètent les cas de transmission et leurs causes, et en situent les responsabilités. Cette enquête a également permis de décrire et d'analyser les réticences des acteurs et les limites de l'application de l'option B+ dans le contexte socioculturel et sanitaire du Sénégal.

Les données ont été recueillies à trois niveaux :

- auprès des acteurs institutionnels au Sénégal, professionnels de santé et responsables de programmes VIH (12), lors de conférences internationales sur l'ETME en Afrique de l'Ouest, et en collectant les documents officiels sur l'ETME de niveau national et international ;
- auprès de quatre structures de santé, deux à Dakar et deux dans les régions périphériques, Ziguinchor et Sédhiou, où des observa-

tions ont été menées et des entretiens réalisés avec les acteurs de santé professionnels et associatifs entre 2013 et 2015 ;

- auprès de femmes séropositives (35) ayant une expérience de la PTME, entre 2013 et 2015, avant et après l'adoption de l'option B+, des leaders d'associations de femmes vivant avec le VIH (FvVIH) par entretiens individuels et collectifs. En 2016, de nouveaux entretiens ont été réalisés avec 19 des 35 FvVIH déjà enquêtées et 19 nouvelles femmes séropositives dépistées au cours de l'année, pour analyser les reconfigurations et les évolutions au cours de l'accès à l'option B+.

Les données ont fait l'objet d'une analyse thématique en partie assistée par le logiciel Dedoose. L'étude a obtenu un avis favorable du Comité national d'éthique pour la recherche en santé du Sénégal et du Comité consultatif de déontologie et d'éthique de l'IRD, ainsi qu'une autorisation du ministère de la Santé. Les témoignages ont été anonymisés et des pseudonymes sont utilisés dans ce texte.

L'EXPÉRIENCE DES ACTEURS, DE LA PTME À L'ETME

L'amélioration de l'efficacité des outils prophylactiques et des mesures de santé publique autour de la Prévention de la TME (PTME) au cours de ces dernières décennies a rendu possible d'envisager l'élimination (ETME) (WHO, 2012). Les discours des organisations sanitaires internationales ont évolué à partir de 2009, lorsque le traitement ARV, efficace et simple à prescrire, minimisant les effets sociaux adverses, apparaît généralisable à toutes les femmes enceintes. L'efficacité des ARV permet alors d'envisager pour la première fois « la fin de l'épidémie de sida » s'ils sont utilisés massivement pour la prévention de la transmission, en particulier sexuelle : c'est la stratégie TasP (*Treatment as Prevention*) (UNICEF, 2011). Cette approche est appliquée à la TME à partir de 2010 en combinant le dépistage de toutes les femmes enceintes consentantes et l'administration des ARV au cours de la grossesse, en plus de la réduction des risques en matière d'allaitement (au travers notamment de l'alimentation artificielle ou de l'allaitement maternel exclusif avec sevrage précoce). En 2011, le lancement par l'ONUSIDA du « Plan mondial pour éliminer les nouvelles infections chez les enfants à l'horizon 2015 et maintenir leurs mères en vie » constitue un tournant décisif dans la lutte contre la TME. Ce document est une déclaration de politique qui définit les principes et les lignes directrices de l'élimination de la transmission mère-enfant. Cette initiative doit faciliter l'accès des financements internationaux aux programmes de PTME des pays africains qui vont appuyer l'élaboration des plans d'ETME, notamment dans les pays d'Afrique de l'Ouest et du Centre dont les performances ont été

estimées faibles par rapport aux pays d'Afrique australe et de l'Est (UNICEF, 2011).

Puis, en 2012, l'option B+ recommande d'initier immédiatement un traitement ARV chez toute femme enceinte dépistée séropositive quel que soit son niveau immunitaire, et de donner également un traitement ARV au nourrisson pendant ses six premières semaines de vie. Elle autorise l'allaitement maternel de l'enfant jusqu'à un an sous condition d'une bonne observance des ARV et du caractère exclusif de l'allaitement, et indique la poursuite du traitement de la mère pendant toute sa vie. Dans la plupart des pays africains, ces mesures sont bien accueillies et mises en œuvre au travers de plans d'accélération de la PTME recommandant l'intégration des activités de PTME dans les soins de santé reproductive à travers des « délégations de tâches » qui permettent à des sages-femmes de prescrire directement les ARV aux femmes enceintes dépistées séropositives. Ces approches sont mises en œuvre dans un contexte où le traitement ARV est prescrit de plus en plus précocement à toute personne dépistée VIH+.

DE LA DIFFICULTÉ D'ATTEINDRE LES OBJECTIFS D'ETME, DE GENÈVE À DAKAR

Des contraintes structurelles

À partir des recommandations de l'OMS et de l'ONUSIDA, un plan d'accélération et un cadre d'investissement pour l'élimination de la transmission mère enfant ont été élaborés en 2017 au Sénégal (Conseil national de lutte contre le sida (CNLS), 2017a). Le pourcentage de femmes enceintes dépistées est passé de 51 % en 2012 à 67,3 % en 2016 (CNLS, 2017b). Mais seulement 55 % d'entre elles ont été mises sous thérapie antirétrovirale et 57 % des enfants ont bénéficié d'une thérapie antirétrovirale complète à la naissance en 2016. Appliquant l'option B+, près de 80 % des femmes ont opté pour l'allaitement maternel protégé en 2016. Entre 2009 et 2016, le taux de transmission mère-enfant du VIH est passé de 4,9 % à 3,2 % (CNLS, 2017b), ce qui est inférieur au seuil de 5 % requis par l'OMS et permet au programme de valider un des critères de l'ETME.

Toutefois, dans le même temps, les services de santé reproductive en charge des activités d'ETME ont dû faire face à de nombreuses contraintes, telles que les ruptures de stock en tests de dépistage et en médicaments, la rupture de continuité du suivi et un déficit de formation du personnel. Ainsi, entre 2014 et

2015, 179 000 femmes enceintes n'ont pas pu avoir accès au test de dépistage VIH, et sept enfants vivant avec le VIH sur dix¹ n'ont pas été diagnostiqués (CNLS, 2017b). De plus, en 2016, près d'un quart des naissances (24 %) ont toujours lieu à domicile (CNLS, 2017b) : ces enfants ne sont pas comptabilisés dans le calcul du taux de TME. Par ailleurs, en 2016, 37 % des enfants ayant bénéficié des stratégies de PTME sont issus de mères VIH+ qui bénéficiaient déjà d'une thérapie antirétrovirale (CNLS, 2017b) : leur protection ne peut pas être imputée aux succès de l'option B+ car elle était déjà assurée par la prise de traitement à long terme de la mère. Les difficultés à généraliser l'accès aux services de PTME et les incertitudes sur les modes de calcul et la représentativité des résultats ont amené les responsables de la lutte contre le sida à faire preuve de prudence dans l'interprétation du taux national de 3,1 % de TME, à la suite d'une évaluation réalisée en 2015 (CNLS, 2017b). Ainsi, le Conseil national de lutte contre le sida conditionne la mention d'élimination à d'autres critères que le seul taux de 5 % :

L'évaluation d'impact du programme PTME réalisée en 2015 a montré un taux de TME du VIH qui est passé de 4,3 % en 2012 à 3,1 en 2015, là où le plan mondial d'élimination fixe un seuil de 5 %. Ces résultats montrent que le Sénégal peut prétendre à une certification de l'ETME si son programme atteint les autres indicateurs de processus.

(CNLS, 2017b : 5)

Selon les estimations de l'ONUSIDA en 2016, au Sénégal, 364 enfants de zéro à quatre ans ont été infectés par le VIH à partir d'une TME (ONUSIDA, 2017). Le Cadre d'investissement pour l'élimination de la transmission mère-enfant du VIH élaboré a estimé les besoins de financement entre 2016 et 2020 à près de 4,6 milliards de FCFA (CNLS, 2017a). Le nouveau plan stratégique 2018-2022 du CNLS a également identifié le renforcement des performances de l'ETME comme « investissement prioritaire » pour les prochaines années, impliquant l'obtention de financements internationaux dans un pays à basse prévalence du VIH.

Des professionnels de santé favorables

Les résultats de notre enquête montrent que la quasi-totalité des acteurs apprécient les recommandations de l'option B+. Les professionnels de santé rapportent qu'ils apprécient ces recommandations parce qu'elles allègent pour eux le poids psychologique de la prise en charge des Femmes vivant avec le

¹ En 2015, l'ONUSIDA a estimé que 4 860 enfants de 0 à 14 ans vivent avec le VIH au Sénégal (voir : https://www.cnls-senegal.org/le-sida-au-senegal/situation_epidemiologique/, consulté le 3 mai 2019).

VIH (FvVIH) du fait de la disponibilité d'un traitement efficace et la possibilité de pratiquer l'allaitement maternel. Ils expliquent qu'ils sont plus à l'aise pour annoncer à une femme enceinte qu'elle est séropositive en mettant tout de suite l'accent sur la disponibilité des ARV qui sont donnés gratuitement et leur efficacité contre la transmission du VIH à l'enfant qui leur permet désormais d'allaiter sans difficultés. Beaucoup d'entre eux délèguent de plus en plus la prise en charge des femmes séropositives à leurs collègues situés à un niveau hiérarchique inférieur ou aux médiatrices VIH+. Avec l'option B+, les consultations prénatales, l'accouchement et le suivi des femmes enceintes et des enfants nés de mères séropositives sont de plus en plus intégrés dans le fonctionnement de routine des services de santé reproductive. Les médecins allègent leur implication personnelle dans le soutien biomédical et social fourni aux FvVIH en laissant la responsabilité aux sages-femmes de le faire. Ils effectuent en général la première consultation de mise sous traitement et assurent de temps en temps le suivi mais leurs consultations sont de plus en plus rapides, centrées sur le renouvellement souvent à l'identique de l'ordonnance des ARV. Les sages-femmes effectuent les consultations prénatales et l'accouchement, et assurent souvent le renouvellement des ordonnances au cours de la grossesse. Elles aussi délèguent aux médiatrices le *counseling* post-test, l'annonce, la dispensation des ARV, le suivi de l'observance et le suivi psychosocial des femmes.

L'acceptabilité pour les femmes : une bonne adhésion et des points aveugles

Une appréciation globalement favorable de la prévention

Les services de PTME sont utilisés par deux profils de femmes : celles qui sont informées de leur statut VIH et suivent une thérapie antirétrovirale, et celles qui ont été récemment dépistées lors d'une consultation prénatale. La plupart des FvVIH interrogées adhèrent à la possibilité d'allaiter leur enfant sous ARV, car elles estiment que l'allaitement maternel est meilleur pour l'enfant et facilite la dissimulation de leur statut VIH+ à leur entourage. En effet, le recours à l'allaitement artificiel exclusif est l'objet d'incompréhensions, de jugements péjoratifs susceptibles d'éveiller les soupçons de tiers. Au cours de leur grossesse, elles mettent tout en œuvre pour respecter les prescriptions thérapeutiques et prennent régulièrement leurs ARV. En dépit de nombreuses contraintes, dans leur grande majorité elles expliquent qu'elles ont pu suivre les prescriptions biomédicales et prendre leur traitement, vivre une grossesse, un accouchement et une période d'allaitement « normale ». Aucun enfant séropositif n'a été répertorié parmi les enfants des femmes enquêtées ayant bénéficié de l'option B+ entre 2013 et 2015. Certaines d'entre elles, qui avaient déjà des enfants séropositifs, ou qui avaient déjà pratiqué l'allaitement artificiel lors de grossesses précédentes, ont été particulièrement convaincues de l'efficacité de cette approche. Ainsi, les résultats de nos enquêtes confirment

que, lorsque les femmes enceintes séropositives ont accès aux services de PTME, elles peuvent protéger efficacement leurs enfants contre le risque de transmission du VIH malgré de nombreuses contraintes liées au dispositif de soins, à la pauvreté et au contexte de stigmatisation vis-à-vis des personnes vivant avec le VIH.

Des difficultés en augmentation pour les mères ayant des enfants séropositifs

L'appréciation positive du dispositif de PTME par la plupart des femmes ne doit pas faire oublier que des enfants sont encore contaminés. Parmi les femmes que nous avons rencontrées, près d'une sur trois a un ou deux enfants séropositifs, ayant été dépistés dans diverses circonstances : maladie de l'enfant, malnutrition ou après la découverte de leur propre statut VIH. Elles doivent alors faire face à de nombreuses contraintes familiales et sociales pour administrer régulièrement les traitements ARV à leurs enfants sans que l'entourage en soit informé. Aussi, ces enfants qui souffrent souvent de malnutrition ont du mal à prendre correctement leurs ARV qui accroissent leur faim. En outre, depuis quelques années, les mères d'enfants séropositifs ne bénéficient plus des soutiens tels que les kits alimentaires ou l'aide à la scolarisation qui soulageaient les parents.

Des femmes remariées vulnérables socialement

En 2013, l'âge moyen des femmes enquêtées est de 29 ans ; parmi les 35 enquêtées, 20 sont remariées après un veuvage, ou un divorce ; elles ont eu en moyenne trois enfants. En 2016, les nouvelles femmes enceintes dépistées VIH+ (19) sont plus âgées avec un âge moyen de 36 ans et une moyenne de quatre enfants par femme ; plus de deux tiers d'entre elles sont remariées après un veuvage ou un divorce. La plupart évoluent dans un mariage polygamique. La majorité des femmes enquêtées rapportent qu'au cours des grossesses précédentes elles ont déjà effectué un test VIH revenu négatif ou n'ont pas pu en réaliser pour diverses raisons : consultation prénatale tardive, nouveau test non jugé nécessaire personnellement car déjà effectué et ce, même en cas de remariage après un veuvage ou un divorce, non proposition de test par les soignants, rupture de stock en tests de dépistage...

Le cas de Touty, 35 ans, dépistée VIH+ en 2016 lors de sa sixième grossesse, illustre ces expériences. Elle s'est remariée au frère de son conjoint, décédé d'une longue maladie dont elle ignore la cause. Ses deux derniers enfants sont également dépistés VIH+. Elle rapporte qu'elle a déjà été testée séronégative lors de ses premières grossesses, mais n'a pas réalisé le test lors des grossesses suivantes. Elle ne comprend pas son statut VIH+ car elle jure n'avoir pas eu de relations sexuelles en dehors de ses deux conjoints. Sans revenus, elle vit avec sa belle-famille dans des conditions difficiles. Elle n'arrive pas à nourrir

suffisamment ses enfants, notamment ceux qui sont séropositifs, qui souffrent de malnutrition chronique et ont des difficultés à prendre régulièrement leurs ARV. Elle souffre en silence de cette situation, s'occupe seule de ses enfants car elle n'ose pas partager l'information avec son nouveau mari de peur d'être répudiée. Elle explique :

Je n'ai jamais passé la nuit dans une maison autre que la mienne, ma belle-mère peut en être témoin. C'est mon sixième enfant, je suis dans mon ménage et je n'ai jamais connu ou fait de libertinage, on m'a donnée en mariage à 15 ans. Après le décès de mon mari avec qui j'ai eu les cinq enfants, son frère a hérité de moi. Après je suis tombée enceinte, j'ai fait le test et on m'a dit que j'ai la maladie, c'est pourquoi cela m'a pris de haut. Je me réfugie souvent dans la chambre pour pleurer, quand mes enfants entrent dans la chambre j'essuie mes larmes, quand ils me demandent ce que j'ai, je leur réponds que ce n'est rien.

Les témoignages recueillis auprès des femmes révèlent que les nouvelles unions après un veuvage ou un divorce sont scellées dans des couples polygames sans qu'aucun test VIH ne soit réalisé par les partenaires sexuels. Ces femmes, qui perçoivent généralement leur statut VIH comme une injustice, ont des difficultés pour partager l'information avec leur nouveau conjoint par crainte d'être stigmatisées ou répudiées, sans avoir les moyens de connaître le statut VIH de leur conjoint. Le partage de l'information sur le statut VIH est difficile. Nos données montrent que, avec l'option B+, de moins en moins de femmes partagent l'information avec le conjoint (4 sur 19 en 2016 contre 23 sur 35 en 2013), et celles qui ne l'avaient pas fait en 2013 n'avaient pas entrepris d'annoncer leur statut en 2016.

L'expérience de Raby témoigne des difficultés rencontrées pour amener son époux à l'hôpital malgré l'intervention d'un professionnel de santé :

Il a dit qu'il n'est ni malade ni enceinte, alors il n'ira pas à l'hôpital. Je l'ai dit à la sage-femme qui en a rigolé, elle en a parlé à sa collègue puis elles m'ont demandé son numéro. Quand elles l'ont appelé, il leur a interdit de le rappeler et a raccroché, il leur a dit de me soigner ou de me laisser partir.

Dans certains cas, les soignants sont obligés d'user de divers subterfuges pour amener les conjoints à venir à l'hôpital et leur faire un test VIH sans mettre les femmes en difficulté. En cas de statut VIH négatif du conjoint, la séropositivité de la femme n'est pas annoncée au conjoint. Certaines d'entre elles rapportent qu'elles ont été informées par les soignants ou les FvVIH qui interviennent comme médiatrices dans les structures de santé. Elles ont été rassurées que la prise régulière des ARV réduise les risques de transmission sexuelle à leur conjoint. Quelques femmes enquêtées ont rapporté avoir été dépistées VIH+ au cours du dernier trimestre de grossesse ou juste avant l'accouchement. Elles ont expliqué avoir tardé à effectuer leur consultation

prénatale, soit par manque de moyens pour assurer les frais de transport, consultation, bilans et médicaments ; soit parce qu'elles ont déjà eu des enfants et ne l'ont pas jugé nécessaire face à d'autres priorités.

Ces expériences rapportées confirment que, malgré la gratuité du test et la multiplication des services de dépistage du VIH, de nombreux hommes et femmes ne voient pas l'intérêt d'effectuer un test de dépistage ou sont réticents à le faire, y compris en situation de remariage avec une personne dont le conjoint est décédé. De plus, malgré le dispositif mis en place dans les services de santé reproductive, des cas de non-réalisation du test par des femmes ayant effectué au moins une consultation prénatale sont répertoriés.

Une charge mentale et sociale difficile pour les femmes

De nombreuses femmes enquêtées nous ont rapporté leur souffrance psychique, leur isolement social et les difficultés financières auxquelles elles doivent faire face pour suivre les prescriptions liées à la PTME dans un contexte où les structures associatives ne disposent plus de ressources pour les accompagner. Les professionnels de santé ont confirmé les contraintes pour assurer le suivi de certaines femmes ayant bénéficié de la PTME après leur accouchement. Selon eux, la plupart des femmes sont régulièrement suivies à partir du moment où elles sont dépistées VIH+ jusqu'à leur accouchement, mais elles ne viennent plus après la naissance de l'enfant et sont répertoriées comme « perdues de vue ». En 2016, la proportion de patients toujours suivis après soixante mois de traitement a été estimée à 55,4 %². Des cas ont été rapportés de FvVIH retrouvées plusieurs mois ou années après une expérience de PTME avec une altération de leur état général, ou à l'occasion d'une nouvelle grossesse et dans certains cas avec un enfant séropositif. Quelques femmes qui ne partagent pas l'information avec leur conjoint ont expliqué qu'après l'accouchement elles ne pouvaient plus assurer les frais de transport pour venir à l'hôpital et justifier des rendez-vous réguliers dans une structure de santé sans risquer de dévoiler leur statut VIH+ à leur entourage. D'autres ont rapporté qu'elles doivent développer diverses stratégies pour cacher leurs médicaments et les prendre. C'est le cas d'Ouley qui explique les contraintes quotidiennes vécues :

Pour prendre les médicaments à la maison, c'est tout un problème pour moi. Parfois j'attends jusqu'à ce que ma grande sœur se douche pour ouvrir là où j'ai mis mes médicaments, enroulés dans mes habits, en prendre un pour le mettre dans mon soutien-gorge. Avant d'aller

² Source : <http://www.cnls-senegal.org/wp-content/uploads/2017/08/zoomtr.pdf> (consulté le 4 mai 2019).

au lit, je retire le comprimé de mon soutien-gorge pour aller puiser de l'eau dans le canari et l'avaler.

De plus, de nombreuses femmes ont expliqué qu'elles éprouvent des difficultés à allaiter exclusivement leur enfant durant six mois dans un contexte où elles ont du mal à s'alimenter correctement. Elles se plaignent d'être obligées d'allaiter, de prendre des médicaments alors qu'elles ont faim, ont des vertiges et maigrissent. Les professionnels de santé ont rapporté des cas de femmes souffrant d'anémie sévère lors de ces périodes d'allaitement. Malgré ces problèmes, plusieurs femmes affirment qu'elles ont pris régulièrement leurs antirétroviraux.

Sur le plan psychologique et social, les femmes enquêtées doivent gérer des frustrations difficiles. En effet, le VIH demeure un sujet tabou toujours lié à des comportements moralement condamnables, ce qui les oblige à l'évitement de toute situation susceptible de dévoiler leur statut VIH+. Ainsi, elles doivent développer et renouveler des stratégies afin de disposer des ressources financières nécessaires pour assurer les frais de transport, consultation et bilan, en plus de la prise en charge de leurs enfants (y compris séropositifs) et de leurs obligations familiales et sociales. Or, elles ne disposent souvent que du soutien d'une médiatrice FvVIH qui intervient dans la structure de santé. Amy, médiatrice depuis plusieurs années, a confirmé le dénuement et l'isolement de nombreuses femmes qui ne peuvent plus se rendre à l'hôpital sous peine d'éveiller les soupçons de leur entourage, ce qui l'oblige à se rendre régulièrement à leur domicile pour leur remettre discrètement leurs médicaments et les soutenir. Certaines femmes ont rapporté qu'elles ont préféré différer le dépistage des autres enfants de la fratrie par peur de devoir affronter le coût psychique et financier en cas de séropositivité. Elles ont également rapporté que certains soignants ne comprennent pas les contraintes qu'elles subissent et adoptent une attitude moralisatrice voire culpabilisante et coercitive sur le respect des rendez-vous biomédicaux et l'observance.

Les difficultés des femmes malades au temps de la « banalisation »

La situation de certaines femmes qui ont développé des résistances à la thérapie antirétrovirale est particulièrement difficile. Leur état général se détériore alors qu'elles sont confrontées à de nombreuses difficultés d'ordre social et doivent en plus s'occuper de leurs enfants séropositifs. C'est le cas de deux jeunes femmes interrogées en 2013 et qui sont toutes les deux décédées en 2016 et 2017 après de longs mois de souffrance. Un conflit a éclaté après le décès de l'une d'entre elles, car à l'issue d'une hospitalisation son époux a été informé de la séropositivité de l'enfant issu du premier mariage de son épouse. Il a effectué un test VIH qui est revenu positif et a accusé les professionnels de santé de ne pas l'avoir prévenu de la séropositivité de son épouse. Les professionnels de santé rapportent également des cas de femmes qui expliquent

ne pas comprendre l'importance de continuer à prendre le traitement après le sevrage de l'enfant alors qu'elles n'ont aucun signe de maladie.

Un accès amélioré aux services d'ETME mais des objectifs non atteints

Selon l'ONUSIDA, l'adoption de l'option B+ et des différents plans a permis d'améliorer l'accès à la thérapie antirétrovirale pour les FvVIH enceintes dont la proportion sous traitement est passée de 50 % en 2010 à 78 % en 2015, et de doubler le nombre d'enfants séropositifs prenant une thérapie antirétrovirale dans le monde (ONUSIDA, 2016). Mais, jusqu'en 2016, l'OMS n'a certifié que cinq pays (Cuba, Thaïlande, Biélorussie, Arménie, république de Moldavie) qui ont validé les critères d'élimination de la transmission mère-enfant du VIH et de la syphilis (OMS, 2016). Ainsi ni le Sénégal, ni les autres pays africains n'ont pu remplir les critères de validité requis pour l'élimination de la transmission de la mère à l'enfant. Ces difficultés étaient prévisibles car, depuis plusieurs décennies, la plupart des systèmes de santé des pays d'Afrique subsaharienne peinent à faire évoluer les performances des indicateurs de santé reproductive mesurés. Le discours de l'OMS sur les possibilités des systèmes de santé d'atteindre les objectifs liés à l'ETME était prudents :

Si l'élimination de la transmission mère-enfant se profile à l'horizon ce n'est pas « une victoire facile », les pays n'en sont pas tous au même stade dans leurs efforts d'élimination de la TME et plusieurs d'entre eux n'ont pas encore franchi la ligne de départ.

(OMS, 2015 : IV)

Les données quantitatives révèlent la persistance de nombreuses brèches dans le dispositif de PTME qui favorisent de nouvelles transmissions à des enfants dont la survie semble menacée par les difficultés des familles à leur assurer la prise régulière des traitements. De plus, la stratégie dite « option B+ » alourdit les responsabilités des femmes qui sont de plus en plus seules à assurer les conséquences de leur séropositivité, dans un contexte de valorisation de la procréation qui les pousse à continuer à avoir des enfants même lorsqu'elles n'ont pas partagé l'information avec leur conjoint ou lorsqu'elles ont déjà des enfants séropositifs. En effet, l'accessibilité et l'efficacité des ARV concernant la réduction de la transmission mère-enfant du VIH, comme l'évolution de l'infection à VIH, ne sont pas connues du grand public, et restent encore confinées dans l'espace des personnes ayant une expérience professionnelle (soignants, acteurs de la lutte contre le sida, spécialistes VIH) ou une expérience personnelle (PvVIH).

LA RHÉTORIQUE LIÉE À L'ETME ET SES EFFETS

En novembre 2015, les partenaires techniques et financiers lancent l'appel de Dakar pour l'accélération de l'élimination de la transmission mère-enfant du

VIH et le traitement antirétroviral chez l'enfant en Afrique de l'Ouest et du Centre d'ici 2020 pour mettre fin à l'épidémie du VIH/sida d'ici à 2030 (appel de Dakar, 2015). Au Sénégal comme dans les autres pays d'Afrique subsaharienne, le plan d'élimination de la TME a repris telle quelle la déclaration d'intention des organisations onusiennes :

Nous croyons que, d'ici 2015, les enfants du monde entier pourront naître sans le VIH et que leurs mères pourront survivre.

(CNLS, 2017b : 8)

Ces déclarations et appels *a priori* contradictoires avec les réalités du terrain peuvent-ils être considérés comme un usage de la rhétorique dans les discours et pratiques de la santé publique ?

La perspective d'une élimination de la transmission mère-enfant grâce à l'efficacité préventive des antirétroviraux sur le VIH participe d'une rhétorique qui mobilise également une dimension émotionnelle, liée au mode de transmission particulièrement culpabilisant pour une affection qui demeure toujours mal perçue. Les déclarations sur l'ETME peuvent être analysées d'abord comme une intention de protection de la santé des enfants face au VIH en référence avec les idéaux d'une santé publique soucieuse du bien-être et de la santé des populations. Cet usage de la rhétorique permet aux acteurs de santé publique de fixer pour l'ETME des objectifs *a priori* irréalistes dans les périodes proposées, mais qui suscitent une adhésion populaire immédiate et facilitent la mobilisation humaine, financière et technique. Fassin rapporte que la rhétorique est consubstantielle de la santé publique : « La santé publique parle, c'est d'abord en tant que discours qu'elle existe. » (Fassin, 2000 : 67.) Selon cet auteur, l'exagération des ambitions, l'inflation des discours qui débordent sur l'action, sont récurrentes dans l'action de santé publique, « l'histoire de la santé publique est façonnée par une succession répétitive de ces déclarations d'intention » (Fassin, 2000 : 60).

Les acteurs de l'appel pour l'accélération de l'élimination de la transmission mère-enfant reconnaissent « les défis de l'opérationnalisation des stratégies et plans nationaux pour l'ETME » et identifient des priorités d'intervention pour les gouvernements, les organisations sanitaires internationales et les responsables de programmes nationaux tout en maintenant l'échéance de 2020. Mais les recommandations de l'appel de l'ETME sont formulées comme des prescriptions générales qui peuvent correspondre à l'analyse de Fassin sur les discours en santé publique en tant qu'« énonciation de principes dont la généralité et l'ambition rendent toute mise en œuvre secondaire par rapport à la grandeur des idéaux défendus » (Fassin, 2000 : 60). Ces dimensions purement rhétoriques de l'ETME semblent primer sur les contraintes de la réalité et les résultats des interventions des programmes de santé.

Même si les institutions sanitaires internationales et nationales utilisent les fonctions classiques de la rhétorique en santé publique, leurs effets vont largement au-delà des discours. Les résultats du programme d'ETME et les témoignages des acteurs révèlent comment l'application des recommandations internationales a permis d'améliorer l'accès des services de TME.

Les professionnels et les FvVIH interrogés apprécient les avantages de l'option B+ pour prévenir efficacement la transmission du VIH de la mère à l'enfant, gérer la confidentialité et minimiser les risques sociaux de stigmatisation liée à l'infection au VIH. Mais si les ARV ont facilité la persistance d'une bonne santé et la disparition des symptômes sociaux attribués au sida tels que l'amaigrissement, les représentations péjoratives de la transmission associée à une sexualité irrespectueuse des normes morales persistent. Elles empêchent les femmes que nous avons rencontrées d'envisager une forme de « guérison sociale ». Souvent révoltées et en souffrance, ces femmes sont de plus en plus isolées en raison de l'arrêt progressif des activités d'accompagnement menées par les associations de pairs. De plus, ces femmes se plaignent que les nouveaux soignants qui les prennent en charge sont moins attentionnés, moins à l'écoute de leurs difficultés sociales, dans un contexte où les coûts des soins augmentent, alors qu'elles ne peuvent assurer les frais pour les bilans de suivi, et que des ruptures de stock récurrentes de médicaments ou de tests les obligent à faire de nombreux allers-retours vers les structures de soins.

CONCLUSION

Les discours autour de l'ETME confirment une forme de « permanence historique de la rhétorique dans la santé publique » et permettent de légitimer l'engagement des acteurs, de mobiliser des financements des organisations onusiennes ou nationales de lutte contre le sida, tout en améliorant l'engagement local vers des objectifs, maintenus même si les résultats intermédiaires ou finaux sont souvent en deçà des idéaux annoncés.

Toutefois, l'optimisme des discours internationaux et nationaux à propos de l'espoir de l'élimination de la transmission du VIH et la réalité de l'amélioration des performances de la PTME au Sénégal occultent la persistance des formes de souffrance peu visibles et audibles dans la communication sanitaire internationale ou locale. La signification attribuée à la notion d'élimination de la TME par les acteurs de la santé publique est centrée sur les dimensions biologiques, notamment virologiques, dont les indicateurs programmatiques sont souvent éloignés des réalités vécues par les professionnels de santé et les femmes vivant avec le VIH. Les indicateurs sanitaires qui évaluent les résultats des interventions liées à l'ETME excluent souvent certains effets sociaux et sanitaires comme l'accroissement de la charge mentale des femmes, le

désinvestissement des professionnels de santé ou le délaissement des enfants séropositifs qui deviennent de plus en plus « invisibles » dans la rhétorique de l'ETME.

Les discours publics autour de l'élimination de la transmission du VIH de la mère à l'enfant sous-tendent une forme de « guérison » du sida opposée au vécu, par les familles, les acteurs de terrain, des séquelles sociales du VIH toujours douloureuses et souvent indicibles.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- APPEL DE DAKAR, 2015. *Appel pour l'accélération de l'élimination de la transmission mère-enfant du VIH et le traitement antirétroviral chez l'enfant en Afrique de l'Ouest et du Centre d'ici 2020*, www.childrenandaids.org/sites/default/files/2017-10/2015%20Dakar%20Call%20to%20Action%20for%20eMTCT%20and%20Pediatric%20Treatment_French.pdf (consulté le 8 mai 2019).
- ARISTOTE, 329 av J.-C.. *Rhétorique : Livre 1*, <http://remacle.org/bloodwolf/philosophes/Aristote/rheto1.htm> (consulté le 12 février 2018).
- BEIGBEDER Y., 2015. *L'Organisation mondiale de la santé*, Genève, Graduate Institute Publications.
- CONSEIL NATIONAL DE LUTTE CONTRE LE SIDA (CNLS), 2017a. *Cadre d'investissement pour l'élimination de la transmission mère-enfant du VIH*, Dakar, CNLS, 12 p.
- CONSEIL NATIONAL DE LUTTE CONTRE LE SIDA (CNLS), 2017b. *Plan stratégique national de lutte contre le sida 2018-2022. Version du 22/12/2017*, Dakar, CNLS.
- DESCLAUX A., SOW K., MBAYE N., SIGNATÉ SY H., 2012. « Passer de la prévention de la transmission mère-enfant du VIH à son élimination avant 2015 : un objectif irréaliste ? Enjeux sociaux au Sénégal », *Médecine et Santé tropicales*, 22, 3, 238-245
- FASSIN D., 2000. « Comment faire de la santé publique avec des mots. Une rhétorique à l'œuvre », *Ruptures. Revue transdisciplinaire en santé*, 7, 1, 58-78
- ONUSIDA, 2010. *Aucun bébé africain ne doit naître avec le VIH à l'horizon 2015*, 20 avril, <http://www.unaids.org/fr/resources/presscentre/featurestories/2010/april/20100420senegal> (consulté le 12 janvier 2017).
- ONUSIDA, 2016. *Analyse actualisée des carences en matière de traitement, de soins et d'appui liés au VIH chez les enfants*, Conseil de coordination du programme d'ONUSIDA, 39^e réunion, Genève, ONUSIDA, 35 p.
- ONUSIDA, 2017. *Les fichiers nationaux des estimations sur le VIH*, estimations des données du VIH au Sénégal en 2016 par le logiciel Spectrum, <https://www.unaids.org/fr/dataanalysis/datatools/spectrum-epp> (consulté le 18 septembre 2019).
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS), 2015. *Orientations mondiales relatives aux critères et aux procédures de validation : élimination de la transmission mère-enfant du VIH et de la syphilis*, Genève, OMS, 32 p, http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/177834/1/9789242505887_fre.pdf (consulté le 8 mai 2019).
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS), 2016. *L'OMS valide l'élimination de la transmission mère-enfant du VIH et de la syphilis dans plusieurs pays*, 8 juin, <http://www.who.int/mediacentre/news/statements/2016/mother-child-hiv-syphilis/fr/> (consulté le 12 février 2018).

UNICEF, 2011. *Éliminons la transmission du VIH de la mère à l'enfant. Conférence internationale pour l'Afrique de l'Ouest et du Centre. Paris, 11-13 décembre 2011*, Paris, UNICEF, <https://www.unicef.fr/article/eliminons-la-transmission-du-vih-de-la-mere-lenfant-conference-internationale-pour-lafrique> (consulté le 8 mai 2019).

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), 2012. *Antiretroviral treatment as prevention (TASP) of HIV and TB*, WHO/HIV/2012.12, Geneva, OMS, 22 p., http://www.who.int/hiv/pub/mtct/programmatic_update_tasp/en/ (consulté le 8 mai 2019).

UNE IMPOSSIBLE « FIN DU SIDA » ? (IN)VISIBILITÉS LOCALES ET GLOBALES DE L'ÉCHEC THÉRAPEUTIQUE AU CAMEROUN

Gabrièle Laborde-Balen *, Odile Élad **

INTRODUCTION

Vingt années de traitement Antirétroviral (ARV) en Afrique ont considérablement modifié la perception de la maladie. Les discours résolument optimistes annoncent la fin de l'épidémie d'ici 2030 (UNAIDS, 2014). Certes, l'énoncé d'objectifs ambitieux fait partie de la culture des institutions de santé globale, qui ne les considère pas nécessairement comme devant être atteints mais plutôt comme des horizons permettant d'élaborer des orientations stratégiques. Néanmoins, ce mot d'ordre de « fin du sida » à échéance relativement brève suscite des questions, d'autant plus que 1,8 million de personnes ont été nouvellement atteintes par le VIH et 1 million sont décédées en 2016 selon l'ONUSIDA¹. Une partie de ces décès sont dus aux limites des traitements antirétroviraux, ce qui conduit à se questionner sur les représentations et les pratiques autour des échecs thérapeutiques, et leur visibilité dans le contexte des objectifs de santé globale.

Cet article s'intéresse à ces questions en examinant le traitement social de l'échec thérapeutique, du niveau local des patients au niveau global des politiques de santé internationales, à partir de données de terrain concernant le Cameroun. Il traitera successivement de la relation de soins qui s'établit autour

* Anthropologue, chercheuse associée TransVIHMI, IRD, INSERM, université de Montpellier & CRCF, Dakar, Sénégal.

** Assistante d'administration et de recherche, site ANRS du Cameroun, Yaoundé, Cameroun.

¹ Voir le site de l'ONUSIDA (UNAIDS en anglais) : <http://www.unaids.org/fr/resources/fact-sheet> (consulté le 12 février 2019).

d'un échec thérapeutique, des modalités de prise en charge de l'échec par le système de soins et de la manière dont l'échec thérapeutique est pris en compte sur le plan international. La confrontation de ces trois niveaux permettra de comprendre la construction sociopolitique et sanitaire de l'échec thérapeutique par la santé globale à l'ère de la « fin de l'épidémie » programmée (Berdougo & Girard, 2017).

Précisions préalables : les significations biomédicales de l'échec thérapeutique aux traitements antirétroviraux

Pour les personnes traitées par ARV, la perception de la maladie évolue au fil du temps. La disparition des signes cliniques et la restauration d'un état de santé compatible avec la reprise de l'activité professionnelle réduisent souvent le stigmate (Taverne *et al.*, 2014). Nombre de personnes qui ont connu un veuvage et/ou la perte d'un enfant du fait de l'épidémie ont reconstruit une vie familiale, avec des conjoints qui ne sont pas toujours informés de leur statut sérologique (Couterut *et al.*, 2014). Les personnes ne se perçoivent plus comme « malades », sans se sentir pour autant « guéries ». Elles vivent un « entre-deux », fragile équilibre entre une normalité retrouvée et le rappel constant de l'infection que constituent la prise quotidienne du traitement et les consultations régulières à l'hôpital.

Seules les variations biologiques, notamment du taux des CD4 et de la mesure de charge virale, indiquent le maintien ou la rupture de cet équilibre. Il n'existe pas dans l'infection à VIH de corrélation immédiate entre les résultats biologiques et les perceptions corporelles de la maladie. Cette dissociation ne permet pas, contrairement au diabète ou à l'épilepsie, de se référer à des manifestations corporelles pour évaluer et ajuster le traitement. Selon Pierret (2004), cette difficulté pour les personnes à apprécier leur état par elles-mêmes et le recours aux analyses biologiques comme seules preuves de l'efficacité du traitement contribuent au maintien dans l'incertitude et freinent l'acquisition d'une réelle expérience du traitement.

C'est donc le contrôle biologique qui permet de mesurer l'efficacité ou de découvrir l'échec du traitement antirétroviral. Les analyses biologiques de suivi sont généralement réalisées à l'initiative des médecins, qui prescrivent les examens et en assurent l'interprétation. Les barrières financières, dans un contexte d'accès payant aux soins et de précarité générale des patients, rendent ce suivi irrégulier et la détection de l'échec thérapeutique souvent tardive.

Dans le langage courant, l'échec thérapeutique est la situation dans laquelle se trouve un patient dont le traitement n'a plus d'effet thérapeutique. Il est lié au développement de résistances virales qui rendent inefficaces les traitements ARV. Du point de vue médical, l'échec thérapeutique est défini par des critères virologiques, immunologiques et cliniques, ces normes ayant connu des

variations au cours du temps suivant l'évolution des connaissances et des recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

Différents facteurs interviennent dans l'émergence des résistances. Bertagnolio *et al.* (2012) définissent quatre catégories de facteurs : liés aux médicaments, au virus, aux patients et aux programmes nationaux de lutte contre le sida. Certains ARV, comme la névirapine et l'efavirenz, ont une barrière génétique faible, qui prédispose, en cas de mauvaise observance, à l'apparition rapide de résistances. Des antituberculeux comme la rifampicine réduisent l'efficacité d'un certain nombre d'ARV, dont la névirapine. L'exposition des femmes et des nouveau-nés à certains ARV par la Prévention de la transmission de la mère à l'enfant (PTME) favoriserait par la suite l'émergence de résistances à ces molécules. S'agissant du virus, il existe des affinités entre certains sous-types et des mutations précises.

Les comportements d'observance des patients déterminent l'efficacité des traitements. Bertagnolio *et al.* (2012) citent différents facteurs associés à une mauvaise observance : le jeune âge, un état dépressif, le manque de connaissances sur la maladie et les traitements, l'abus de drogues et d'alcool, le grand nombre de comprimés, l'insécurité alimentaire, l'absence de partage du statut avec le conjoint, les difficultés financières, la stigmatisation. D'autre part, les virus résistants peuvent être transmis par voie sexuelle. Enfin, les causes liées aux programmes nationaux de lutte contre le sida comprennent les difficultés d'accès à la mesure de la charge virale, les ruptures de stock d'ARV, la faiblesse des infrastructures, le manque de personnel et le nombre important de perdus de vue (Bertagnolio *et al.*, 2012).

Au Cameroun, où plus de 250 000 patients sont traités par ARV², des études montrent des taux de résistance de 16,9 à 30,0 % chez les patients après plusieurs années de traitement (Kouanfack *et al.*, 2009 ; Boullé *et al.*, 2016). Ces résistances génèrent des difficultés nouvelles pour les patients, les soignants et le système de santé dans son ensemble.

L'enquête

Une recherche qualitative sur l'échec thérapeutique a été conduite au Cameroun entre 2010 et 2012. Les enquêtes ethnographiques ont été menées dans quatre sites urbains de prise en charge du VIH au Cameroun : l'Hôpital central de Yaoundé, l'hôpital Laquintinie de Douala, l'hôpital de district de

² Source : UNAIDS, « Country factsheets Cameroon 2017 » <http://www.unaids.org/fr/regionscountries/countries/cameroon> (consulté le 17 mars 2019).

Nylon à Douala, et le projet de recherche ANRS³ 12169 2LADY⁴. Les deux premiers sont des hôpitaux publics de référence pour la prise en charge du VIH. Le troisième site est un hôpital de district urbain, dont l'activité a longtemps été soutenue par la section suisse de Médecins sans frontières et qui, au moment de l'enquête, menait un projet axé sur la détection précoce des échecs thérapeutiques. Le dernier site est, au sein de l'Hôpital central de Yaoundé, la consultation d'un essai thérapeutique financé par l'ANRS qui évaluait différents schémas thérapeutiques d'antirétroviraux de 2^e ligne, chez des patients en échec de traitement de 1^{re} ligne⁵. Notre étude a concerné 85 patients qui avaient expérimenté un échec thérapeutique (56 femmes, 29 hommes, d'âge compris entre 23 et 64 ans) et 53 soignants impliqués dans leur suivi. En plus de l'immersion, l'étude a reposé sur des entretiens semi-directifs d'une à deux heures, répétés pour certains, complétés par l'étude des dossiers médicaux et des observations participantes dans les quatre sites de prise en charge. Les entretiens ont fait l'objet d'une analyse thématique, par découpage en thèmes et sous-thèmes. Les résultats ont été mis en perspective avec les données de la littérature. La recherche bibliographique dans les revues médicales et la participation à des conférences internationales sur le VIH ont permis de recueillir des données concernant les discours en santé globale.

Le cas de Victoria⁶, une jeune femme rencontrée lors de ces enquêtes, illustre le parcours des patients en échec thérapeutique et la manière dont l'échec est géré dans les structures de soins.

HISTOIRE DE VICTORIA, TRENTE ANS EN 2012

Victoria est âgée de vingt ans à la naissance de son deuxième enfant. Les deux fillettes meurent en bas âge. Son compagnon la quitte à la suite du décès

³ Agence nationale (française) de recherche sur le sida et les hépatites virales.

⁴ Le projet 2LADY « Évaluation de trois stratégies de traitement antirétroviral de 2^e ligne en Afrique (Dakar, Bobo-Dioulasso, Yaoundé) » avait pour objectif de comparer, chez des patients en échec virologique d'une première ligne d'antirétroviraux comprenant un inhibiteur non nucléosidique de la transcriptase inverse, la réponse virologique pour trois associations antirétrovirales différentes : l'association emtricitabine - ténofovir - lopinavir/ritonavir, l'association abacavir - didanosine - lopinavir/ritonavir et l'association emtricitabine - ténofovir - darunavir/ritonavir (Ciaffi *et al.*, 2015).

⁵ Dans les pays du Sud, les traitements antirétroviraux ont été standardisés en schémas de 1^{re} et 2^e lignes, correspondant à des combinaisons de plusieurs ARV, donnés en première puis en deuxième intention, en cas d'échec de la 1^{re} ligne. Ces schémas thérapeutiques obéissent à des recommandations de l'OMS et ont évolué au cours du temps.

⁶ Tous les prénoms figurant dans cet article, pour les patients comme pour les soignants, sont des prénoms fictifs, pour préserver leur anonymat.

du deuxième enfant. Un an plus tard, Victoria présente des signes de maladie qui nécessitent une hospitalisation. Elle est diagnostiquée séropositive au VIH. Son état de santé s'est fortement altéré. Elle n'est pas informée immédiatement, car jugée incapable, par les soignants, d'assimiler la nouvelle. Ses parents désireux de la protéger lui font prendre le traitement ARV, sans en indiquer la raison. À la longue, elle découvre son diagnostic en lisant les notices des médicaments. Après le choc initial, elle finit par accepter sa maladie et la prise des médicaments. Son état de santé s'améliore, elle reprend des études, rencontre un homme à qui elle révèle son statut sérologique. Il manifeste d'abord une grande compréhension, mais lorsqu'elle tombe enceinte, l'incite à pratiquer un avortement. Victoria préfère garder l'enfant, son compagnon la quitte. Perturbée, elle commence à prendre ses ARV de manière irrégulière. Elle retombe malade, présente une candidose oro-pharyngée qui rend douloureuse la prise d'ARV. Par peur des reproches du personnel soignant de l'hôpital où elle est suivie, étant donné qu'elle a sauté des visites, elle préfère se rendre dans un centre de santé. Malgré le traitement de la candidose, son état de santé se dégrade. Au centre de santé, elle n'arrive pas à voir de médecin et se persuade que le traitement prescrit par l'infirmier n'est pas adéquat. Elle retourne donc à l'hôpital où elle est accueillie, comme elle l'appréhendait, par des remontrances et des discours culpabilisants. Les examens biologiques montrent une chute du taux de CD4. La mesure de la charge virale, faite plusieurs semaines après la prescription, faute d'argent — le coût est de 15 000 FCFA —, montre un échec thérapeutique. « C'est de ta faute ! », lui disent les infirmiers, « Tu as grillé ta première ligne, maintenant si tu grilles la deuxième c'est la mort ! », assène le médecin. « Tu nous augmentes le travail, tu nous fais travailler pour rien », gronde l'assistante sociale. Elle vit l'annonce de l'échec comme une catastrophe, qui ravive la peur de la mort, l'auto-stigmatisation, le sentiment qu'un sort injuste la poursuit. Le fragile équilibre retrouvé avec la joie d'avoir un enfant non infecté, la reprise des études et la rencontre d'un nouveau compagnon, vole en éclat.

Victoria commence le traitement de 2^e ligne, mais l'explication du nouveau traitement est succincte. Elle se heurte aux difficultés de passer de deux à cinq comprimés par jour, de la grosseur des gélules, et à l'incompréhension de la nouvelle posologie. N'osant en parler à l'hôpital de peur de se faire rabrouer, elle a des écarts de prise. Après son expérience sentimentale douloureuse, elle n'ose pas dévoiler son infection à son nouveau compagnon. Les stratégies pour cacher les prises médicamenteuses entraînent des décalages d'heure, voire des omissions. Lors de la dernière visite à l'hôpital, le médecin la tance parce que le niveau de sa charge virale est remonté.

Le parcours de Victoria et les difficultés qu'elle a affrontées sont illustratifs des nombreux problèmes autour de l'échec thérapeutique qui font l'objet de nos questionnements dans les parties suivantes.

LA RELATION DE SOINS AUTOUR DE L'ÉCHEC THÉRAPEUTIQUE

Bien que le risque d'échec thérapeutique soit inhérent à la prise d'un traitement antirétroviral, lorsqu'il survient, il semble prendre au dépourvu non seulement les patients mais aussi les soignants et le système de soins tout entier. La majorité des patients exprime de l'étonnement, comme Hillary.

J'étais étonnée. Puisque je me sentais pas mal, nulle part, je me disais que ça va.

(Hillary, 35 ans, femme de ménage, sous ARV depuis deux ans au moment de l'échec)

Le risque de survenue d'un échec thérapeutique était inconnu pour la plupart des patients, à l'instar de Marlène.

Je ne savais pas que si tu ne prenais pas comme ça, tu devenais résistant.

(Marlène, 37 ans, sans emploi, sous ARV depuis trois ans au moment de l'échec)

De fait, l'échec thérapeutique est une thématique peu abordée au cours du *counseling* qui entoure l'annonce de la séropositivité et la préparation à la prise des ARV.

Un counseling d'annonce de l'infection à VIH rassurant, préparant peu au risque d'échec

La forme et le contenu du *counseling* d'annonce de l'infection à VIH sont précisés dans des guides élaborés dès 2007 par l'OMS. Leur mise en pratique a fait l'objet de nombreuses formations destinées aux médecins, aux assistants sociaux et aux conseillers psychosociaux. Ces guides indiquent les étapes du *counseling* avant et après le test et précisent les informations à donner aux patients, sur la prévention de la transmission de l'infection, l'infection à VIH, les traitements et les dispositifs de prise en charge. Ils émettent aussi des recommandations d'ordre moral, sur la non-discrimination, l'absence de jugement vis-à-vis des conduites des patients, la nécessité d'apporter un soutien et même d'évaluer le risque de suicide pour apporter des mesures préventives (OMS & ONUSIDA, 2007). Par la suite, d'autres guides ont ciblé particulièrement les personnes déplacées, les couples, les adolescents et les enfants. Ils ont un double objectif : véhiculer un contenu précis et éducatif en termes d'information et de sensibilisation, et promouvoir une attitude empathique et des discours rassurants de la part des soignants.

Lors du *counseling* d'annonce puis des visites suivantes, les soignants apportent des explications précises sur le traitement ARV, ses effets secondaires potentiels et la nécessité d'une observance rigoureuse. Toutefois ils n'évoquent que succinctement le risque d'échec thérapeutique.

Des informations succinctes sur l'échec thérapeutique

Au moment de la découverte de l'échec thérapeutique, le choc est violent pour la personne concernée. La surprise et l'incompréhension dominent, surtout quand l'échec n'est accompagné d'aucun symptôme clinique. La peur de la mort surgit à nouveau. Pour de nombreuses personnes, comme Victoria, le choc s'accompagne d'un sentiment désespérant de retour en arrière et d'une auto-stigmatisation. L'échec ravive les émotions éprouvées au moment de la découverte de la maladie. Le sentiment de culpabilité est renforcé par les discours qui entourent l'annonce de l'échec.

L'annonce de l'échec est généralement faite par les médecins, alertés par une baisse du taux de CD4 lors d'un examen de contrôle ou par l'apparition de signes cliniques détectés au cours d'une consultation. Une mesure de charge virale est exigée pour confirmer l'échec. Son coût est à la charge des patients ; il peut donc s'écouler plusieurs semaines avant que le diagnostic final ne soit posé. Les conseillers psychosociaux et les assistants sociaux interviennent peu à ce stade.

Le contenu du message d'annonce est hétérogène, variable selon les sites et les professionnels de santé. L'explication sur l'échec thérapeutique lui-même est généralement sommaire. Le terme « échec thérapeutique » est peu utilisé, jugé trop technique par certains soignants, ainsi que l'explique le D^r Isabelle B. :

Je n'emploie pas le mot échec, je préfère dire que le médicament ne marche plus. La plupart du temps les patients ne comprennent pas bien. Quelques-uns qui ont un niveau intellectuel élevé posent beaucoup de questions, veulent des termes techniques, veulent tout savoir. À ceux-là je parle d'échec.

(D^r Isabelle B., infectiologue)

Les soignants lui préfèrent le terme *résistance*, au demeurant appliqué avec une certaine ambiguïté au médicament, au virus ou au patient lui-même, ainsi qu'en témoignent ces patients : « on m'a fait savoir que je faisais la résistance » (Mariette, 55 ans, secrétaire, sous ARV depuis quatre ans au moment de l'échec) ; « ils ont compris que le médicament avait déjà formé une résistance » (Blaise, 62 ans, géomètre à la retraite, sous ARV depuis quatre ans au moment de l'échec).

Dans la majorité des cas, les soignants utilisent des périphrases : « le médicament ne marche plus », « le médicament ne tient plus avec ton corps ». Muller et Taverne (2014) mentionnent des expressions à peu près identiques au Sénégal avec la même ambiguïté concernant l'emploi du mot *résistance*. Le flou entourant les informations sur l'échec thérapeutique, dû au manque d'accompagnement du personnel soignant dans cette phase critique d'évolution de la maladie, ne concerne pas que le Cameroun.

Les informations sur le contrôle de l'efficacité des ARV et la détection de l'échec thérapeutique sont tout aussi sommaires. Dans cette étude, peu de patients dans les hôpitaux publics connaissent l'utilité de la mesure des CD4 et de la charge virale et sont à même d'interpréter un résultat.

Contrairement à l'initiation du traitement au cours de laquelle, selon le récit des patients et nos observations, les informations sur les médicaments ont été systématiques, complètes et assez homogènes, la préparation aux ARV de 2^e ligne est plus sommaire. Le niveau d'explication est très variable selon les sites. La prise du nouveau traitement n'est abordée que succinctement dans les explications données aux patients, alors que le nouveau schéma thérapeutique comporte des modifications majeures et de nouvelles contraintes : boîtes plus volumineuses, augmentation du nombre de comprimés, forme galénique qui peut être source de désagrément. L'entretien individuel à la pharmacie, étape incontournable lors de l'initiation du traitement, est plus rare au moment du changement de ligne. Comme Victoria, un grand nombre de patients ont découvert les nouveaux médicaments sans appui ni explications et sont exposés à une observance imparfaite, faute de compréhension et d'accompagnement adéquats.

Des discours des soignants culpabilisants et dramatisants

Les discours des soignants au moment de l'annonce de l'échec thérapeutique sont généralement culpabilisants. Le défaut d'observance est la première et souvent la seule explication donnée aux patients en échec thérapeutique. Comme l'explique Nadine :

Ils m'ont dit que certainement il y avait de la négligence de ma part. Et l'irrégularité de ne pas prendre mon traitement aux heures. Que les heures que je décale, le virus se multiplie, c'est pour ça que je suis arrivée à ça.

(Nadine, 37 ans, couturière, sous ARV depuis huit ans au moment de l'échec)

Un discours similaire est tenu à Pénélope :

Eux ils insistaient en me disant que c'est moi, que j'ai fait un échec clinique, c'est de ma faute [explique Pénélope, qui proteste] donc je leur ai dit que je prenais mes médicaments à temps, c'est vrai les heures je pouvais sauter trente minutes, une heure, et je prenais, je faisais l'effort de prendre ça deux fois par jour.

(Pénélope, 33 ans, fonctionnaire, sous ARV depuis cinq ans au moment de l'échec)

Les autres causes d'échec sont peu mentionnées par les soignants, soit parce qu'ils les connaissent peu, soit parce qu'ils estiment qu'elles ont peu d'impact sur l'échec thérapeutique.

Les soignants brossent un tableau volontairement dramatique de l'échec thérapeutique. Ils n'hésitent pas à avertir les patients du risque de mort auquel ils s'exposent en cas de nouvel échec. Effrayer les patients est l'une des principales stratégies utilisées pour les inciter à une meilleure observance. Les médecins justifient ces discours par la nécessité d'une prise de conscience par les patients de la gravité de la situation. Ils ont la conviction que les patients sont « négligents », qu'ils sous-estiment le risque lié à une mauvaise observance, qu'il convient de les éduquer et de leur faire peur pour provoquer un « électrochoc ».

Je suis embêtée, je condamne le patient, je me dis qu'il prend mal son traitement, que les patients gâchent tout. Je me fâche, je leur donne trois mois pour que les CD4 remontent. J'accentue un peu plus sur l'observance. Je peux dire que c'est la dernière chance, après si vous la gâchez, c'est la mort, tu es perdu.

(Nicole, médecin généraliste)

Le défaut d'observance, première cause perçue de l'échec thérapeutique

Pour les patients, comme pour les soignants, la principale cause perçue de l'échec thérapeutique est le défaut d'observance. Dans notre étude, 62 % des patients indiquent avoir interrompu le traitement pendant plus d'un mois, au moins une fois au cours du suivi, 30 % des patients ont connu deux interruptions ou plus, 17 % d'entre eux ont arrêté leur traitement pendant plus de six mois consécutifs. L'une des principales raisons d'inobservance évoquées par les patients est l'interférence du traitement ARV, contraignant car exigeant des prises biquotidiennes à heures fixes, avec les activités ménagères ou professionnelles. La peur de la stigmatisation impose alors des stratégies pour prendre les ARV en secret. Ainsi, pour Halima, employée de bureau, la prise matinale est un casse-tête :

C'est à 7 heures que je prends le médicament. Il faut donc des tracas-series, peut-être courir se cacher pour prendre le médicament, peut-être les collègues, tout ça, vous voyez. Soit contourner pour qu'on ne vous voie pas, chaque jour vous prenez, mais qu'est-ce que vous prenez ? Pour ne pas attirer l'attention.

(Halima, 44 ans, employée de bureau, sous ARV depuis cinq ans au moment de l'échec)

Pour d'autres personnes qui éprouvent une réticence à se déplacer avec leurs médicaments de peur d'être vues, le risque d'oubli concerne la prise vespérale. Les voyages, déplacements professionnels ou fêtes bouleversent le rythme quotidien, avec des risques d'oublis de prise dus à la rupture d'une routine.

La non-acceptation du diagnostic et celle des périodes de dépression qui ont suivi l'annonce de la séropositivité sont des facteurs importants d'arrêt de traitement, surtout au cours de la première année. Par la suite, la crainte de

dévoiler le statut sérologique au partenaire lors d'une nouvelle union conduit des personnes à sauter des prises. La lassitude au bout d'un certain nombre d'années provoque également un relâchement de la discipline journalière. C'est le cas de Jeannot, qui est traité depuis dix ans :

C'est pas facile, en dix ans, de prendre un même médicament. Tellement que ceux qui rechutent en observance, c'est aussi cette routine là. C'est-à-dire en dix ans, matin et soir, matin et soir, on en arrive toujours... un jour... à se retrouver pendant peut-être deux ou trois jours comme ça, à ne pas prendre parce qu'on a voyagé mais qu'est-ce que ça fait, je ne suis même pas malade !

(Jeannot, 45 ans, vendeur ambulant, sous ARV depuis huit ans au moment de l'échec)

Les effets secondaires des ARV ont motivé l'interruption des prises ou une réduction du nombre de comprimés pour plusieurs patients. Il s'agit principalement des effets secondaires de l'efavirenz (fatigue, vertiges) et de la stavudine (neuropathies périphériques). Pour Sophie, l'efavirenz est incompatible avec une activité sociale en soirée :

Le comprimé du coucher, je ne le prenais pas tout le temps parce que ça me saoulait, ça me faisait dormir profondément. Si je suis à un deuil par exemple et qu'on doit veiller étant assis, je ne bois pas ce médicament car cela me fatiguait, me faisait faire pipi, et quand je sais que je n'aurai pas une bonne position couchée, je préférerais ne pas le boire.

(Sophie, 38 ans, ménagère, sous ARV depuis cinq ans au moment de l'échec)

Les facteurs financiers représentent une raison importante d'interruption de traitement. Ils conditionnent le paiement des ARV, avant la gratuité promulguée en 2007, mais aussi le paiement des transports pour se rendre à l'hôpital et la réalisation des examens prescrits, avec la peur de se faire gronder en arrivant sans le résultat à la consultation. Les difficultés financières entraînent aussi des restrictions alimentaires. Les personnes qui ne prennent qu'un repas par jour, généralement le soir, sautent parfois la prise matinale plutôt que de prendre les médicaments à jeun.

Enfin, les contraintes liées au système de santé pèsent aussi sur l'observance : les pénuries d'ARV ont conduit certains patients à des arrêts de plusieurs jours, à des intervalles réguliers ; les attentes interminables qui les obligent à passer la journée entière à l'hôpital pénalisent les employés et les étudiants ; la perception d'un mauvais accueil, de paroles humiliantes et stigmatisantes, a découragé certains patients.

Une relation autoritaire et médico-centrée

La communication autour de l'annonce de l'échec thérapeutique se résume souvent à une injonction à l'observance et des paroles parfois brutales. Les

propos des soignants déstabilisent et inquiètent les patients, sans pour autant résoudre les problèmes qui sont à l'origine de la mauvaise observance. Ils sont dans l'ensemble peu explicatifs et ne favorisent guère le dialogue soignants-soignés.

L'attitude des soignants, souvent paternaliste, est ambivalente. Elle oscille entre la coercition (par exemple en exigeant des visites rapprochées présentées comme punitives, étant donné les frais supplémentaires engendrés par les déplacements) et la compréhension, en fonction de l'attitude des patients (plus ou moins « repentants ») et des motifs d'inobservance, certains étant considérés comme plus acceptables que d'autres. Ainsi un deuil ou des difficultés financières justifient à leurs yeux l'inobservance, alors qu'un voyage, une contrainte professionnelle ou la perception d'effets secondaires sont jugés plus sévèrement. Les soignants font ainsi preuve d'indulgence et d'empathie en fonction de leur propre échelle de valeurs.

Cette distinction entre « bonnes » et « mauvaises » raisons, qui conduit à des différences d'attitude et de discours, a été décrite par Wallach dans des hôpitaux parisiens. Selon cet auteur, les motifs d'inobservance d'ordre psychologique ou social, ou encore liés à des effets secondaires lourds, conduisent les médecins à adopter une attitude compréhensive. En revanche, si l'inobservance est liée à des motifs personnels sans « circonstances atténuantes », le patient est traité avec sévérité dans un rapport très autoritaire (Wallach, 2007). Dans un contexte plus proche, au Mali, des observations similaires ont montré la distinction que faisaient les soignants entre les raisons « valables » ou objectives, relevant de contraintes financières, et « non valables », considérées comme un manque de volonté des patients (Carillon, 2011). On peut observer que les motifs d'inobservance considérés comme acceptables varient en fonction du contexte. Les soignants en Afrique sont sensibles aux arguments financiers, dans un milieu où la pauvreté est omniprésente, alors qu'en France ils font plutôt preuve de compréhension devant des problèmes d'ordre psychologique ou social. On retrouve un invariant dans les deux contextes : la moralisation de la perception de l'inobservance, selon les raisons jugées « bonnes » ou « mauvaises », en référence à des critères subjectifs des soignants.

Des médecins fragilisés

Ces attitudes révèlent le désarroi profond des médecins face à l'échec. Avant l'arrivée des antirétroviraux, les médecins impuissants à enrayer la maladie assistaient au déclin des patients, sans disposer de ressources thérapeutiques. La possibilité de prescrire des ARV a renforcé le pouvoir des médecins et la confiance des patients (Bronsard *et al.*, 2002 ; Pierret, 2004). La survenue de l'échec déstabilise cette relation et remet en question la confiance des patients vis-à-vis de la compétence médicale et de l'efficacité des traitements.

Les premiers échecs étaient, pour les médecins, difficiles à gérer tant sur le plan médical que sur le plan émotionnel. Pour « épargner » des molécules de 2^e ligne avec lesquelles ils étaient en outre peu familiarisés, et parce que la confirmation de l'échec était difficile en raison de l'accès limité à la charge virale, les médecins retardaient le moment de changer de traitement. Le temps, l'expérience et l'élargissement de la gamme des ARV ont permis peu à peu une meilleure gestion de l'échec. Pour autant, l'échec thérapeutique est parfois vécu par le médecin comme un échec personnel et une remise en question de ses pratiques. Attribuer au patient la responsabilité de l'échec lui permet de se protéger et de conserver la maîtrise de ses actes. On retrouve des perceptions similaires dans d'autres situations d'échec thérapeutique, pour des pathologies différentes. Ainsi, Sarradon-Eck observe, à propos des échecs de traitement de l'hypertension artérielle :

Lorsque le médecin est mis en échec dans son action thérapeutique du fait de l'inefficacité des traitements prescrits, il met souvent en cause le patient (en lui assignant un statut de « mauvais observant ») ce qui lui permet de conserver son rôle d'expert et le contrôle de la décision thérapeutique.

(Sarradon-Eck, 2007 : 33)

Certains médecins craignent de perdre la confiance des patients :

Je n'emploie pas le mot échec. [...] J'ai peur qu'ils me disent : on nous a menti depuis le début, vous avez dit que le médicament va marcher.

(Suzanne, infectiologue)

D'autres expliquent franchement aux patients que les connaissances ont évolué et que le risque d'échec thérapeutique était peu connu, même par les médecins, dans les débuts des programmes d'accès aux ARV.

On assiste ainsi à une évolution de la relation thérapeutique, dans laquelle le médecin perd un peu de son omniscience aux yeux des patients. Elle s'inscrit toutefois dans une logique médico-centrée, à laquelle les patients sont contraints d'adhérer. L'échec renforce la dépendance du malade vis-à-vis du médecin, qui tient à nouveau sa vie entre ses mains, comme lors de l'initiation au traitement. Selon les médecins, la relation thérapeutique évolue sur un mode affectif, entre remontrances et encouragements du médecin, et ressentiments, contrition et promesses du patient. Certains médecins expliquent qu'un attachement particulier qui n'existait pas auparavant se développe souvent vis-à-vis des patients en échec, comme si tous deux se retrouvaient liés par un nouveau combat. Ainsi le D^r Nicole explique :

La relation avec le patient change. Tu deviens son confident, une familiarité s'installe, une confiance. Le médecin s'occupe bien de moi. Quand le patient arrive, c'est toi qu'il veut voir.

(Nicole, médecin généraliste)

Cette relation de confiance, décrite par les médecins, rencontre néanmoins des obstacles, liés aux contraintes du système de soins et au manque d'adaptation des circuits qui entravent l'efficacité de la prise en charge des patients en échec.

UN SYSTÈME DE SOINS DÉPASSÉ

Alors qu'il est connu qu'une prise en charge précoce de l'échec thérapeutique évite la multiplication des souches virales résistantes et réduit le risque d'un échec ultérieur (Petersen *et al.*, 2014), la détection systématique par une mesure de charge virale annuelle reste peu pratiquée. Cet examen biologique d'un coût relativement élevé (15 000 FCFA au moment de l'enquête) est à la charge des patients. Elle n'est habituellement prescrite que pour confirmer un échec, plus rarement dans les bilans de routine. Il en résulte un dépistage tardif de l'échec, détecté à la suite de signes cliniques chez près de la moitié des patients de l'étude. Ces obstacles au diagnostic précoce de l'échec expliquent que moins de 3 % des patients des pays à ressources limitées reçoivent un traitement de 2^e ligne, alors que les besoins concerneraient au minimum 10 % des personnes sous ARV (OMS *et al.*, 2012). Au Cameroun, moins de 4 % des patients recevaient un traitement de 2^e ligne en 2012 (World Bank, 2013).

Du point de vue médical, la prévention la plus efficace des échecs thérapeutiques reste le soutien à l'observance. Dans le dispositif de soins actuel, les interventions d'appui à l'observance sont concentrées sur le démarrage du traitement de 1^{re} ligne puis, lors d'un échec, sur le changement de schéma thérapeutique. Au-delà des trois premiers mois suivant ces deux étapes, les patients ne rencontrent les assistantes sociales que lorsqu'un problème d'observance est constaté par le médecin, qui réfère son patient pour un « renforcement d'observance ». Il n'existe pas de dispositif d'appui systématique pour prévenir l'inobservance.

Certaines structures de soins ont mis en place des initiatives pour assurer un meilleur suivi psychosocial des patients et une éducation thérapeutique. Dans les hôpitaux publics, le manque de personnel social et communautaire, mais aussi son statut précaire, rendent difficile la généralisation de ce suivi à long terme. Il existe des « îlots » de meilleures pratiques, organisées par des projets de recherche ou de santé publique.

Un dispositif particulier avait été mis en place par l'organisation humanitaire Médecins sans frontières, dans le cadre d'un projet sur la détection précoce et la

prise en charge des échecs thérapeutiques, à l'hôpital de district de Nylon, à Douala. Les patients étaient réunis, avant la mesure de la charge virale, pour une séance de sensibilisation et d'information sur l'échec thérapeutique, ses modalités de détection, sa prise en charge. Les patients en échec thérapeutique bénéficiaient ensuite d'un entretien particulier avec une infirmière, chargée de répondre à leurs préoccupations et d'expliquer le nouveau traitement. Lors de nos entretiens, ces patients étaient les seuls à décrire précisément le but de la mesure de charge virale ; ils savaient même en interpréter les résultats.

À Yaoundé, un autre « modèle » avait été organisé pour les patients traités par ARV de 2^e ligne, dans le cadre du projet 2LADY. Les patients bénéficiaient lors de chaque visite d'une éducation thérapeutique individualisée comprenant l'analyse des motifs d'inobservance, l'élaboration conjointe de mesures pour surmonter ces difficultés et une évaluation continue. Un groupe de parole de patients en « auto-support » se réunissait régulièrement. Les patients concernés exprimaient au cours des entretiens leur satisfaction, un sentiment d'être privilégié, mais également des inquiétudes sur l'après-projet. Ces dispositifs, élaborés pour un temps limité de deux à trois ans, requièrent la mobilisation de moyens financiers et de personnel médical et social qui les rend difficiles à pérenniser en suivi de routine.

D'autres initiatives d'éducation thérapeutique ont été observées dans les structures de santé publiques. Elles présentaient un caractère hétérogène selon les sites, et ne concernaient qu'un nombre limité de patients.

La prise en charge médicale des échecs thérapeutiques souffre des mêmes carences. Nos enquêtes ont montré une durée des consultations médicales comprise entre trois et sept minutes, avec toutefois des exceptions pour la consultation d'initiation du traitement et celle du changement de ligne pour les patients en échec. Dans un contexte de pénurie de personnel médical et d'engorgement des structures publiques, ces consultations sont souvent assez mécaniques, et laissent peu de place au dialogue. De plus, alors que les patients en échec thérapeutique se sont réintégrés dans un circuit professionnel grâce à une longue période de stabilisation de l'état de santé, rien n'est fait pour rendre leurs rendez-vous compatibles avec leur activité. Ils suivent les mêmes files d'attente interminables et sont souvent contraints à des visites rapprochées durant la période du diagnostic de l'échec et du changement de traitement.

Les pénuries d'ARV de 2^e ligne, fréquentes à certaines périodes, contraignent les patients à des visites répétées et les exposent à des interruptions de traitement. Julianne en témoigne :

Oui j'ai eu un arrêt d'un mois. Parce qu'il fut un temps la rupture, ici, des remèdes, ce qui fait que si je viens un mois pour prendre ces remèdes, et que je viens absenter ça, et que je ne trouve pas, je ne peux pas venir encore le même mois, il faut attendre l'autre mois pour

qu'on me donne encore l'argent pour venir. Et quand j'allais venir leur expliquer ça, on me dit « va expliquer aux affaires sociales ».

(Julienne, 26 ans, couturière, sous ARV depuis trois ans au moment de l'échec)

D'une manière générale, il existe peu d'adaptations du dispositif de soins aux patients en échec thérapeutique. L'inobservance est considérée comme une déviance, et les patients en échec sont qualifiés par certains soignants de « délinquants », alors qu'il est connu que l'observance diminue avec le temps et doit être soutenue à long terme (Etard *et al.*, 2007). Ce constat ne concerne pas uniquement le Cameroun, ni même les pays du Sud. Des études montrent que, dans différents contextes, pour d'autres pathologies, les déviations aux prescriptions médicales sont assez courantes (Van der Geest & Reynolds Whyte, 2003 ; Wright, 2000). L'observance n'a donc rien d'une évidence, contrairement à ce que sous-tendent les discours des soignants.

L'organisation du système de santé traduit ce malentendu. Tout est fait comme si, une fois les patients « mis sous traitements », la suite allait de soi. Ceux qui ne parviennent pas à un niveau d'observance suffisant s'exposent à un nouvel échec, aux conséquences dramatiques. En effet, à l'heure actuelle, le schéma thérapeutique de 2^e ligne est souvent le dernier disponible. Le coût des ARV de 3^e ligne⁷ limite leur accès dans un grand nombre de pays d'Afrique subsaharienne, qui ne les ont pas inscrits dans leurs programmes nationaux ou ont des difficultés d'approvisionnement.

DES DISCOURS OPTIMISTES SUR « LA FIN DE L'ÉPIDÉMIE »

Dans les pays à ressources limitées, le développement croissant des résistances virales, responsables des échecs thérapeutiques, suscite des inquiétudes dans la communauté scientifique (Gupta *et al.*, 2018). Différentes études conduites en Afrique et en Asie montrent des taux d'échec virologique de 5 à 31 % après 12 mois, de 16 à 22 % après 24 mois, et de 25 à 38 % après 48 mois de traitement ARV de 1^{re} ligne (De Beaudrap *et al.*, 2013 ; Boender *et al.*, 2015 ; Konou *et al.*, 2015). Une méta-analyse montre qu'un tiers des patients recevant un traitement de 2^e ligne en Afrique ont une charge virale détectable (Stockdale *et al.*, 2018).

Les résistances virales constituent une menace sur le plan individuel et collectif. Elles mettent en danger la vie des patients et risquent de compromettre l'efficacité des molécules antirétrovirales disponibles dans les pays du Sud, mais aussi des molécules non encore disponibles. On estime qu'elles pourraient

⁷ Son montant égale jusqu'à 14 fois celui des ARV de 1^{re} ligne.

affecter trois à cinq millions de personnes entre 2020 et 2030 (Estill *et al.*, 2016). Elles constituent un véritable problème de santé publique, dont on commence tout juste à entrevoir l'ampleur et les conséquences.

Malgré ces alertes, l'échec thérapeutique continue à être traité, au niveau des pays, comme un problème individuel dans chaque structure de soins. Il reste cantonné dans une invisibilité qui ne permet pas d'en faire une question de santé publique majeure, traitée comme telle par les programmes nationaux. Dans les conférences internationales, l'échec thérapeutique est traité depuis peu comme une thématique en soi, mais reste trop souvent limité à ses aspects biomédicaux. La dimension de santé publique n'y est guère présentée.

Les discours des organisations internationales, qui se félicitent des succès de la lutte contre le sida et évoquent avec optimisme la fin de l'épidémie, ne mentionnent les risques d'échecs thérapeutiques que de façon marginale. Les documents stratégiques prônent un meilleur accès à la mesure de charge virale pour détecter précocement les échecs, mais restent discrets sur les moyens d'obtenir la suppression virale chez les personnes traitées. Un rapport récent de l'OMS (WHO, 2017a) lance une alerte sur la menace que constitue l'augmentation de résistances virales dans les pays du Sud et propose un plan d'action ambitieux : la généralisation des mesures de charge virale, le développement de laboratoires de suivi des résistances, le soutien à l'observance, la mise en place de molécules de 1^{re} ligne à barrière génétique plus forte, l'amélioration de l'accès aux ARV de 2^e et 3^e lignes (WHO, 2017b). Ces lignes directrices sont peu applicables en l'état actuel des dispositifs de soins si elles ne sont pas accompagnées d'un véritable programme à l'échelle internationale et nationale et de moyens financiers adéquats pour renforcer les systèmes de santé et améliorer l'accès aux soins.

En l'absence de mesures rapides et concrètes, la vision optimiste de fin de l'épidémie en 2030 fondée sur l'efficacité pérenne des antirétroviraux pourrait donc être remise en question par le développement galopant de la vague d'échecs thérapeutiques, qui doit être considérée comme une quatrième épidémie de VIH⁸ (Laborde-Balen *et al.*, 2018).

⁸ En référence au célèbre discours, en 1987, de Jonathan Mann, directeur du Special Programme on Aids de l'OMS devant l'Assemblée générale des Nations unies, qui déclarait que la pandémie à VIH était constituée de trois épidémies : la première était la diffusion planétaire du virus ; la seconde, la maladie sida elle-même ; la troisième, les réactions sociales, économiques, culturelles et politiques – notamment la discrimination à l'égard des personnes infectées. Il affirmait que cette troisième épidémie venait tout juste de démarrer (Mann, 1987).

CONCLUSION

L'objectif de la « fin du sida » dans une dizaine d'années paraît négliger un problème de santé publique majeur, peu documenté du fait des obstacles économiques à la pratique des tests biologiques, peu pris en charge et peu anticipé. L'insuffisance de sa prise en compte concerne aussi les modalités de réponse à l'échec thérapeutique qui, sur le terrain, se traduit surtout par une « accusation de la victime », une pratique fréquente au début de l'épidémie (Farmer, 1996).

Pour un anthropologue, entrer dans l'approche d'un traitement ou d'une pathologie par l'échec thérapeutique représente un intérêt indéniable. L'étude des maladies et des traitements a souvent pris comme porte d'entrée l'efficacité thérapeutique. Levi-Strauss (1949) a analysé les mécanismes de la guérison, dans le cadre des médecines traditionnelles, en recourant à la notion d'*efficacité symbolique*, proche à certains égards de l'*effet placebo*. Le médicament a été présenté comme médium de la relation de soins, matérialisant la relation thérapeutique (Van der Geest & Reynolds-Whyte, 2003).

L'échec thérapeutique a peu fait l'objet d'approches anthropologiques, ou seulement de manière parcellaire. Certains aspects à propos de l'échec thérapeutique, comme l'adhésion au traitement, les perceptions lors de l'arrêt du traitement et les relations entre les soignants et les malades, ont été abordés sous des angles divers en sciences sociales ou en santé publique, dans des pathologies comme le cancer (Mino *et al.*, 2016), la tuberculose (Buchillet, 2001) et le sida (Biehl, 2009 ; Muller & Taverne, 2014). Mais une théorisation générale de l'échec thérapeutique, adaptable à différents contextes et pathologies, n'a pas encore été proposée.

Le sujet offre des perspectives de recherche riches et variées, d'analyses ethnographiques comparées entre différentes pathologies, autour des questions explorées dans ce chapitre : Le patient en échec est-il considéré comme une victime ou un coupable ? Quelles sont les perceptions de l'échec par les patients et les soignants, communes ou différenciées ? Quelles stratégies sont mises en place par les systèmes de santé, au Nord comme au Sud, face aux situations d'échec thérapeutique ? Ces pistes de réflexion ouvrent, dans le domaine de l'anthropologie médicale, un champ d'investigations originales à l'avant-garde des questions très actuelles comme celle des résistances aux antimicrobiens.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

BEAUDRAP P. (DE), THIAM M., DIOUF A., TOURÉ KANE C., NGOM GUËYE N.F., VIDAL N. *et al.*, 2013. « Risk of Virological Failure and Drug Resistance During First and Second-Line

- Antiretroviral Therapy in a 10-Year Cohort in Senegal: Results From the ANRS 1215 Cohort », *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 62, 4, 381-387
- BERDOUGO F., GIRARD G., 2017. *La fin du sida est-elle possible ?*, Paris, Textuel.
- BERTAGNOLIO S., DE LUCA A., VITORIA M., ESSAJEE S., PENAZZATO M., HONG S., MCLURE C., DUCOMBE C., JORDAN M., 2012. « Determinants of HIV drug resistance and public health implications in low- and middle-income countries », *Antiviral Therapy*, XVII, 6, 941-953
- BIEHL J., 2009. « Accès aux traitements du sida, marché des médicaments et citoyenneté dans le Brésil d'aujourd'hui », *Sciences sociales et santé*, 27, 3, 13-46
- BOENDER T.S., SIGALOFF K.C.E., MCMAHON J.H., KIERTIBURANAKUL S., JORDAN M.R., BARCAROLO J. *et al.*, 2015. « Long-term virological outcomes of first-line antiretroviral therapy for HIV-1 in low- and middle-income countries: a systematic review and meta-analysis », *Clinical Infectious Diseases*, 61, 9, 1453-1461
- BOULLÉ C., GUICHET E., KOUANFACK C., AGHOKENG A., ONAMBANY B., IKAKA C.M. *et al.*, 2016. « Virologic failure and human immunodeficiency virus drug resistance in rural Cameroon with regard to the Unaid 90-90-90 treatment targets », *Open Forum Infectious Diseases*, Oxford University Press, p. ofw233, <http://ofid.oxfordjournals.org/content/3/4/ofw233.short> (consulté le 7 juin 2017).
- BRONSARD G., BOISSY L., SYLLA O., 2002. « Accompagnement et soins psychologiques pour les patients sous traitement antirétroviral au Sénégal ». In : A. DESCLAUX, I. LANIÈRE, I. NDOYE, B. TAVERNE (dir.), *L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*, Paris, ANRS, p. 179-191
- BUCHILLET D., 2001. « Tuberculose et santé publique : les multiples facteurs impliqués dans l'adhésion au traitement », *Autrepart*, 19, 3, 71-90
- CARILLON S., 2011. « Les ruptures de suivi médical des personnes vivant avec le VIH à Kayes (Mali). Approche anthropologique », *Sciences sociales et santé*, XXIX, 2, 5-39
- CIAFFI L., KOULLA-SHIRO S., SAWADOGO A., LE MOING V., EYMARD-DUVERNAY S., IZARD S. *et al.*, 2015. « Efficacy and safety of three second line antiretroviral regimen in HIV-infected patients in Africa », *AIDS*, 29, 1473-1481
- COUTHERUT J., DESCLAUX A., GROUPE D'ÉTUDE ANRS 1215, 2014. « Le partage du statut sérologique des personnes vivant avec le VIH à 10 ans de traitement antirétroviral au Sénégal », *Bulletin de la Société de pathologie exotique*, CVII, 4, 266-272
- ESTILL J., FORD N., SALAZAR-VIZCAYA L., HAAS A.D., BLASER N., HABIAMBERE V. *et al.*, 2016. « The need for second-line antiretroviral therapy in adults in sub-Saharan Africa up to 2030: a mathematical modelling study », *The Lancet HIV*, 3, 3, e132-9
- ETARD J.-F., LANIÈRE I., FALL M.B.K., CILOTE V., BLAZEJEWSKI L., DIOP K., DESCLAUX A., ECOCHARD R., NDOYE I., DELAPORTE E., 2007. « A 84-month follow up of adherence to HAART in a cohort of adult Senegalese patients: Seven-year follow-up of HAART in Senegal », *Tropical Medicine & International Health*, XII, 10, 1191-1198
- FARMER P., 1996. *Sida en Haïti. La victime accusée*, Paris, Karthala.
- GUPTA R.K., GREGSON J., PARKIN N., HAILE-SELASSIE H., TANURI A., ANDRADE-FORERO L. *et al.*, 2018. « HIV-1 drug resistance before initiation or re-initiation of first-line antiretroviral therapy in low-income and middle-income countries: a systematic review and meta-regression analysis », *The Lancet Infectious Diseases*, 18, 3, 346-355
- KONOU A.A., SALOU M., VIDAL N., KODAH P., KOMBATE D., KPANLA P. *et al.*, 2015. « Virological outcome among HIV-1 infected patients on first-line antiretroviral treatment in semi-rural HIV clinics in Togo », *AIDS Research and Therapy*, 12, 38, <http://www.aidsrestherapy.com/content/12/1/38> (consulté le 17 mars 2017).
- KOUANFACK C., MONTAVON C., LAURENT C., AGHOKENG A., KENFACK A., BOURGEOIS A., KOULLA-SHIRO S., MPOUDI-NGOLÉ E., PETEERS M., DELAPORTE E., 2009. « Low levels of

- antiretroviral-resistant HIV infection in a routine clinic in Cameroon that uses the World Health Organization (WHO) public health approach to monitor antiretroviral treatment and adequacy with the WHO recommendation for second-line treatment», *Clinical Infectious Diseases*, XLVIII, 9, 1318-2213
- LABORDE-BALEN G., TAVERNE B., NDOUR C.T., KOUANFACK C., PEETERS M., NDOYE I., DELAPORTE E., 2018. « The fourth HIV epidemic », *The Lancet Infectious Diseases*, 18, 4, 379-80
- LÉVI-STRAUSS C., 1949. « L'efficacité symbolique », *Revue de l'histoire des religions*, 135, 1, 5-27
- MANN J., 1987. *Statement at an informal briefing on AIDS to the 42nd Session of the United Nations General Assembly on Tuesday, 20 October 1987*, WHO, Geneva, Switzerland.
- MINO J.-C., COHEN-SOLAL Z., KENTISH-BARNES N., 2016. « Arrêt des traitements et idéologies thérapeutiques du cancer », *Anthropologie & Santé*, 12, <http://anthropologiesante.revues.org/2047> (consulté le 17 mars 2019).
- MULLER F., TAVERNE B., 2014. « Représentations de l'échec thérapeutique des traitements ARV chez les patients et les professionnels de santé à Dakar », *Bulletin de la Société de pathologie exotique*, CVII, 4, 281-285
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS), ONUSIDA, 2007. *Guide du conseil et du dépistage du VIH à l'initiative du soignant dans les établissements de santé*, Genève, Suisse, 56 p., http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43692/9789242595567_fre.pdf;jsessionid=9EBA47B70BFC53273B4EBFBE4B7C87B5?sequence=1 (consulté le 24 avril 2018).
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS), ONUSIDA, UNICEF, 2012. *La riposte mondiale au VIH/sida : le point sur l'épidémie et sur les progrès du secteur de santé vers un accès universel : 2011 rapport de situation*, Genève, OMS-ONUSIDA-UNICEF, rapport, 220 p.
- PETERSEN M.L., TRAN L., GENG E.H., REYNOLDS S.J., KAMBUGU A., WOOD R., BANGSBERG D., YIANNOUTSOS C., DEEKS S., MARTIN J., 2014. « Delayed switch of antiretroviral therapy after virologic failure associated with elevated mortality among HIV-infected adults in Africa », *Aids*, XXVIII, 14, 2097-2107
- PIERRET J., 2004. « Analyse dynamique de la mise sous multithérapie dans la cohorte française APROCO (1998-2000) ». In : J. LÉVY, J. PIERRET, G. TROTTIER, *Les traitements antirétroviraux. Expériences et défis*, Québec, Presse université du Québec, p. 61-93
- SARRADON-ECK A., 2007. « Le sens de l'observance. Ethnographie des pratiques médicamenteuses de personnes hypertendues », *Sciences sociales et Santé*, XXV, 2, 5-36
- STOCKDALE A.J., SAUNDERS M.J., BOYD M.A., BONNETT L.J., JOHNSTON V., WANDELER G. *et al.*, 2018. « Effectiveness of protease inhibitor/nucleos(t)ide reverse transcriptase inhibitor-based second-line antiretroviral therapy for the treatment of human immunodeficiency virus type 1 infection in Sub-Saharan Africa: a systematic review and meta-analysis », *Clinical Infectious Diseases*, 66, 12, 1846-1857
- TAVERNE B., DESCLAUX A., DELAPORTE E., NDOYE I., 2014. « Impact à long terme des traitements antirétroviraux en Afrique, état des connaissances », *Bulletin de la Société de pathologie exotique*, CVII, 4, 222-229
- UNAIDS, 2014. *Highlights from the high-level side event Fast-Track: ending the AIDS epidemic by 2030*, Geneva, Switzerland, 20 p., http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FastTrack_highlights_en.pdf (consulté le 27 mai 2017).
- VAN DER GEEST S., REYNOLDS WHYTE S., 2003. « Popularité et scepticisme : opinions contrastées sur les médicaments », *Anthropologie et Sociétés*, XXVII, 2, 97-117
- WALLACH I., 2007. « Favoriser l'observance aux traitements antirétroviraux : une analyse des pratiques de médecins hospitaliers en France », *Revue internationale sur le médicament*, I, 155-184

- WORLD BANK, 2013. *Analyse de la situation épidémiologique et de la réponse à l'infection par le VIH au Cameroun*, rapport, 119 p.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), 2017a. *HIV drug resistance report 2017*, rapport, 66 p., <http://www.who.int/hiv/pub/drugresistance/hivdr-report-2017/en/> (consulté le 25 juillet 2017).
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), 2017b. *Global action plan on HIV drug resistance 2017-2021*, rapport, 40 p.
- WRIGHT M.T., 2000. « The old problem of adherence: Research on treatment adherence and its relevance for HIV/AIDS », *AIDS Care*, XII, 6, 703-710

CONCLUSION À PROPOS DE GUÉRIR : RETOURS SUR UN TRAVAIL COLLECTIF

Sandrine Musso *

Au terme de ce cheminement parmi les formes du guérir en Afrique, cet ouvrage renouvelle une série de questionnements, de diverses manières. Nul doute que son antériorité par rapport à la pandémie de COVID-19 fait apparaître par défaut l'étendue des interrogations nouvelles qui articulent de manière particulière les échelles de l'individu, des collectifs, des continents et de l'humanité, ainsi que les dimensions subjectives, politiques, scientifiques, médicales et sociales de cette « épidémie totale » (pour conjuguer en un terme la définition épidémiologique de la pandémie et la référence à Marcel Mauss). À l'heure où la guérison du COVID-19 est incertaine, où tous les secteurs d'activité sont menacés par les conséquences économiques et politiques de la pandémie, y compris celui de la recherche au titre de service public contraint par l'austérité, il est utile de revenir en conclusion sur le cheminement idéal et le travail collectif qui ont permis la réalisation de cet ouvrage, et sur quelques notions clés abordées dans plusieurs chapitres qui seront essentielles pour structurer la réflexion à venir. Pour cela, nous suivons ici deux mouvements : de l'Afrique à un ensemble culturel plus vaste impliquant aussi l'Europe et l'Amérique du Nord, et de l'écrit vers l'oral, depuis les chapitres présentés dans cet ouvrage vers les multiples présentations et échanges au cours du colloque initial à Marseille.

* Anthropologue, MCF à Aix-Marseille Université, rattachée au Centre Norbert Elias, Marseille, France.

D'UN COLLOQUE AU LIVRE COLLECTIF : CONCORDANCE DES TEMPS

Il a fallu l'engagement d'Alice Desclaux pour que, de ce projet fou porté par l'association AMADES (un colloque consacré à la guérison qui eut lieu parallèlement sur trois continents, en mai 2015 à Dakar, Marseille et Ottawa), il reste une trace au-delà du souvenir de celles et ceux l'ayant vécu. Si le livre fait référence au guérir « en Afrique », il s'agit ici de rendre compte de la dimension plus large qu'eut ce projet, de la diversité des personnes qui ont rendu possible ce colloque, et donc ce livre. Faire référence à cette « cuisine interne » de la recherche et sa valorisation ne témoigne pas seulement d'un souci de « rendre à César ce qui est à César », mais aussi d'une intention d'éclairer les conditions de production toujours plus compliquées de l'objet *livre collectif*, après l'immense énergie suscitée par l'organisation d'un colloque, notamment quand celle-ci repose en grande partie sur des personnes n'ayant pas de statut académique, ou un statut précaire. On pourrait y ajouter, dans une perspective qui prenne en compte à la fois les attributs des personnes en termes de statut mais aussi de genre, que ce type d'entreprise, avec le travail important et invisible qu'il implique, est souvent porté par des femmes. Que la recherche soit, comme la guérison, traversée et travaillée par un certain nombre d'inégalités que le retour sur un processus de production collective permet d'expliciter, les temps troubles de la fin 2020 nous le rappellent encore. Les effets en termes de nombre de publications pendant la « première vague » de l'épidémie de COVID-19 montrent que la production scientifique des femmes a été bien plus mise à mal que celle des hommes. Dans ce contexte, les comités scientifiques mis en place pour éclairer l'action publique n'ont pas respecté la parité, aboutissant même à des alertes de « menace de la parité », au moins en France.

Mais revenons à ce qui nous occupe ici, la question de la guérison. D'emblée une précision à rappeler : dans le fait d'accoler le verbe « guérir » à « en Afrique » l'intention est moins de particulariser une forme du guérir qui serait propre au continent que de rendre compte de travaux situés dans des contextes où l'« afropessimisme » (Chrétien *et al.*, 2005) et la « nécropolitique » (Mbembe, 2006) sont habituellement le prisme par lequel sont envisagés les enjeux de vie et de mort sur le continent. Prismes auxquels l'actuelle épidémie de COVID-19 vient faire comme un pied de nez et oblige à un pas de côté.

C'est en 2013 que l'idée d'un colloque consacré à la guérison a germé dans le cadre de l'assemblée générale de l'association AMADES. Judith Hermann-Mesfen, alors membre du conseil d'administration, avait soutenu en septembre 2012 une thèse consacrée à une « socio-anthropologie de la guérison » à partir d'un terrain sur l'implication du christianisme éthiopien dans la lutte contre le sida. L'ensemble du conseil d'administration a ainsi convenu que ce thème de la guérison pouvait effectivement être fécond, alors même qu'à l'instar de ce qu'écrivait Georges Canguilhem, la médecine s'est fort peu préoccupée de

guérison (Lefève, 2014). Discretion des sciences médicales sur la guérison rappelée et fort documentée par Anne Marie Moulin dans la magistrale postface de cet ouvrage.

Une courte recherche sur internet avec le mot-clé « guérison » permettait d'ailleurs d'observer que les choses n'avaient pas tellement avancé : qu'il s'agisse des images ou des livres et articles associés au terme, il était évident que le champ du religieux et du spirituel évoquent bien plus la guérison que ne le fait celui de la médecine. Les termes de « rémission » et de « rétablissement » étaient dans le champ de cette dernière les plus usités, tandis que le contexte était aussi au développement d'une réflexion sur ces notions, comme en témoigne l'organisation, en 2015 également, du colloque « Guérir, se rétablir, aller mieux... en santé mentale et ailleurs » à Lille (Demailly & Garnoussi, 2016). S'il était alors clair que des visions plurielles et dissonantes étaient en jeu autour des questions liées à la guérison, l'étude des enjeux de celles-ci semblait permettre d'articuler échelle individuelle et collective, mais aussi d'observer l'expérience de la maladie sous l'angle de la « sortie ». À partir des différentes thématiques de l'appel à communications rédigé pour le colloque (ethnographies du guérir, cohérence et dissonance de la maladie, épistémologie de la guérison, politiques et normes de la guérison et de l'éradication, la guérison comme métaphore), de nouvelles pistes ont émergé des 123 propositions de communications reçues : les questions de temporalité, de cycle de vie, de sémantique et de langage, de quête et de gouvernance, de recours non conventionnels, du « travail de guérison », des formes spirituelles de la guérison, et de guérison dans le champ de la santé mentale ont ainsi été abordées.

PUISQU'IL FALLAIT TROUVER UN TITRE : CE QUE GUÉRIR VEUT DIRE

C'est à mon souvenir Cyril Farnier qui proposa la première partie du titre du colloque¹, « Ce que guérir veut dire », qui emporta tout de suite l'adhésion puisqu'il était un clin d'œil à l'ouvrage de Pierre Bourdieu publié en 1982, *Ce que parler veut dire*, dédié à l'économie des échanges linguistiques. La résonance allait bien au-delà de la rime, pas très riche du reste, car effectivement la performativité et le langage sont deux dimensions cardinales des travaux en anthropologie médicale. La performativité a souvent été mise en lien avec le diagnostic de maladie, comme l'écrit Emily Martin avec beaucoup de clarté :

¹ Je voudrais ici aussi remercier Ashley Ouvrier et Fabienne Hejoaka pour l'implication qui fut la leur dans l'organisation et la logistique du colloque. De nombreux bénévoles étudiants et étudiantes au département d'anthropologie d'Aix-Marseille université, qu'il n'est pas possible de citer tous et toutes ici, ont aussi activement contribué à la réussite de l'évènement.

Lorsqu'un médecin déclare qu'une personne a une affection de ce type, il endosse l'autorité sociale de son diplôme de médecine, de sa formation, de son expérience, et peut-être du consensus de ses collègues. Par le simple fait de nommer l'affection du patient, il la fait advenir, au sens où le personnel de l'hôpital, le médecin de famille, les membres de la famille et le patient lui-même sont susceptibles d'agir sur la base de son affirmation. Ces paroles confèrent au diagnostic sa réalité sociale. L'autorité qu'il y a derrière l'acte de nommer signifie que la personne sera traitée comme si elle avait cette affection : c'est en ce sens que l'acte de porter un diagnostic est performatif.

(Martin, 2013 : 178)

Dans le cadre d'une maladie sans symptômes, il apparaît que la nomination et la parole ont un rôle décisif dans l'existence et la réalité de celle-ci : le développement d'outils d'exploration et les progrès médicaux en termes de « diagnostics précoces » multiplient d'ailleurs ces situations où l'annonce d'une affection fait advenir et exister la maladie. La dimension performative est aussi déterminante en matière de guérison. Dire la guérison peut ainsi être le fait d'institutions diverses, et se manifester différemment selon les contextes : en témoigne l'exemple des certificats de guérison, délivrés par les médecins et évoqués en plénière du colloque marseillais par Philippe Mselatti, dans le cadre de l'épidémie d'Ebola en Guinée. Dans cet ouvrage, le chapitre de Jean-François Carémel met en lien l'évolution des outils diagnostiques et thérapeutiques et leur impact sur l'évolution des définitions du guérir. N'koué Emmanuel Sambieni l'illustre également lorsqu'il décrit les usages sociaux que font les thérapeutes néotraditionnels des résultats de tests biologiques montrant la négativation d'indicateurs virologiques concernant les hépatites.

Tout comme la maladie a été envisagée sous l'angle de la *sickness*, à savoir du rôle social auquel est assignée la personne malade, la guérison peut être envisagée et analysée à travers ce qui constitue l'identité sociale du *guéri* (Fainzang, 1992), avec toute l'ambivalence que peut charrier le statut de guéri dans certains contextes (Sylla & Taverne, 2019), entre héroïsation de « survivants » et « survivantes » et leur stigmatisation. En creux, le décret par des institutions de la fin de la maladie ou d'une épidémie en termes de visée d'éradication produit aussi, pour ceux qui continuent d'en faire l'expérience, à la fois de l'invisibilité, de l'indicibilité et de la souffrance, comme l'évoquent dans cet ouvrage la contribution de Khoudia Sow et Alice Desclaux, ainsi que celle de Gabrièle Laborde-Balen.

Par ailleurs, comme l'évoque Jean Starobinski (2004) dans l'entrée « Guérison » du *Dictionnaire de la pensée médicale*, la construction grammaticale dans laquelle le verbe *guérir* est employé peut placer comme sujet aussi bien le malade, la maladie que le thérapeute (« j'ai guéri de ma maladie », « ma maladie est guérie », « c'est ce médecin qui m'a guéri »), témoignage

parmi d'autres du caractère essentiel des actes de discours dans la compréhension de ce qu'est la guérison. C'est ce que souligne à rebours le texte de Marc Egrot dans ce volume, en évoquant une « guérison sans le verbe », quand la promotion des médicaments néotraditionnels « dit la guérison sans la dire ». Mais dire est aussi affaire de pouvoir, comme l'illustre la validation en dernière instance d'une guérison miraculeuse à Lourdes, dont Jean Benoist (2010) indique qu'elle est passée successivement de l'église à la médecine avant de revenir en dernière instance à l'autorité religieuse.

Puisqu'il est question de mots, il est intéressant également de rappeler quelques éléments d'histoire du terme *guérir* qui résonnent singulièrement à nos oreilles actuellement. Ainsi, Starobinski, se référant à l'étymologie du mot issu du francique *warjan* qui signifie « défendre, protéger, guérir », souligne l'origine quasi militaire de la notion de guérison, de laquelle hérite d'ailleurs la notion d'éradication de la maladie. C'est ce qui justifie le vocabulaire guerrier que peut prendre la lutte contre la maladie en médecine comme dans l'espace politique, en lien avec des formes narratives dont Priscilla Wald (2008) a souligné la dimension « viriliste ». La définition donnée par Émile Littré au XIX^e siècle évoque quant à elle la « terminaison d'une maladie par le retour des éléments anatomiques, des humeurs et des tissus à leur constitution normale, entraînant la cessation du trouble des actes de l'économie, qui reprennent leur régularité naturelle ». Or, écrit encore Starobinski, les progrès des connaissances médicales réalisés ces cinquante dernières années ont montré que ces conceptions qui veulent faire de la guérison un retour à un état antérieur qualifié de « naturel » par une lutte acharnée contre un intrus hostile ne correspondent pas aux connaissances scientifiques, comme l'avait déjà souligné Canguilhem (1999) pour qui « nulle guérison n'est retour à l'innocence physiologique ».

TEMPS, DURÉE, CHRONICITÉ

Le titre complet du colloque de 2015 était « Ce que guérir veut dire : expériences, significations, technologies et politiques de la guérison ». L'étude des expériences, politiques et technologies de la *guérison* rend toutefois compte aussi d'enjeux de temporalité et de durée. C'est le développement de la « chronicité » et de pathologies chroniques qui marque le début du XXI^e siècle dans de nombreux contextes du continent africain. Ainsi peut-il être question de « maladies du Nord qui migrent en Afrique » (Le Marcis, 2017), et de « l'épidémie de cancers » au Botswana (Livingston, 2012). La chronicité met ainsi en scène la notion d'impossible guérison, qui résonne avec l'analyse de la guérison comme « rite de passage » évoqué par Judith Hermann-Mesfen en plénière du colloque AMADES à Marseille. Il est possible de lire l'itinéraire de guérison à l'aide de la fameuse structure ternaire léguée par Arnold Van Gennep (2011) à l'anthropologie : elle est constituée d'étapes pré-liminaire, liminaire et

post-liminaire. Mais la chronicité institue en quelque sorte une liminalité qui dure, sans jamais permettre une *ré-intégration* au monde des bien-portants.

Néanmoins, la *fin* de la maladie ne signifie pas l'arrêt de ses effets sociaux. Si ceux-ci sont peu évoqués dans ce livre, des communications au colloque AMADES ont pu exposer l'ensemble des dimensions qui continuaient de peser sur l'expérience des personnes déclarées « guéries » par la médecine, ou se vivant comme telles, mais toujours malades des effets sociaux du diagnostic. La revendication d'un « droit à l'oubli » pour l'accès à des prêts bancaires concernant les personnes ayant traversé l'expérience du cancer, quand bien même elles sont déclarées en rémission, en témoigne. *A contrario*, si dans ce livre sont envisagées diverses technologies et politiques de la guérison, les dimensions liées à ce que l'on pourrait qualifier de « guérison mémorielle » en sont absentes : il y aurait pourtant à commenter les initiatives d'histoire orale du sida présentes au Nord comme sur le continent africain qui peuvent être lues comme des tentatives de réparer ou guérir des identités blessées et d'empêcher l'oubli. Ce que révèle aussi le long terme, c'est la manière dont les inégalités sociales pèsent sur l'expérience de l'*après-maladie* : des études émergentes en France ont ainsi montré combien l'après-cancer était marqué par de profondes inégalités en termes économiques, de retour à l'emploi, de qualité de vie. *A contrario*, c'est sur la base des effets sociaux de la maladie et de leur interruption qu'un type particulier de « guérison » peut-être revendiqué ou envisagé : il en est ainsi de l'exemple traité par Albert Gautier Ndione et Alice Desclaux, quand l'arrivée de traitements de substitution à Dakar permet d'une certaine manière une « guérison » des effets sociaux de l'usage de drogues qui ne correspond cependant pas à certaines définitions émiques de la guérison. La blessure identitaire peut également venir des profonds malentendus sur ce que l'institution médicale peut considérer comme un traitement-guérison, quand celui-ci mutile aux yeux de la personne ou de la société, comme le montre Aïssa Diarra.

Quant aux inégalités, elles sont aussi à relever à l'échelle globale : dans cet ouvrage, Aïssa Diarra et Kelley Sams évoquent dans leurs chapitres les inégalités relatives aux traitements du cancer et à celui du trachome. Chiara Alfieri montre que ces inégalités structurent même la manière dont des femmes vivant avec le VIH imaginent leur éventuelle guérison.

LAGUÉRISON COMME MÉTAPHORE

Comme la maladie, la guérison est investie de nombreuses métaphores (Sontag, 2005), qui portent sur ses significations et expériences mais aussi sur les échelles qui lui sont attribuées. La guérison peut être considérée spirituellement et exister à cette échelle quand bien même elle n'existe pas aux yeux de la médecine. Ce que les quêtes de guérison donnent à voir dans divers

contextes, c'est combien elles éclairent les enjeux et la complexité des systèmes thérapeutiques, en permettant de conserver l'espoir de guérison, ce que montrent précisément les chapitres d'Olivia Legrip-Randriambelo et Sandra Fancello.

La guérison peut aussi concerner d'autres corps que les corps individuels : le corps collectif de la « nation » sénégalaise rapporté par Alice Desclaux l'illustre dans cet ouvrage, tout comme les grands programmes d'éradication qui évoquent une « fin » métaphorique quand la santé globale implique l'impensé d'un certain nombre de dimensions. Celles-ci vont de « bricolages populaires », décrits dans le chapitre de Carine Baxerres et ses collègues, aux contaminations qui apparaissent d'autant plus difficiles à vivre que le statut de « résiduel » leur est octroyé par la proclamation d'objectifs globaux, comme l'évoque Khoudia Sow.

LA GUÉRISON COMME FIN ?

Si l'appel à communications initial commençait par l'affirmation « la fin de la maladie est investie de manière différente selon les acteurs sociaux de la santé, comme en témoignent ses qualificatifs en médecine (guérison, rémission, rétablissement, réhabilitation, convalescence) mais aussi en santé publique et en épidémiologie (éradication, élimination) », il est ici nécessaire de pondérer et compléter cette vision de la guérison comme *fin*.

Quand un diagnostic est annoncé à une personne malade, la question de la guérison est présente dès ce moment : elle est en quelque sorte là « dès le début », notamment dans les situations où le diagnostic comprend implicitement un pronostic et la prophétie d'une fin. Par ailleurs, la guérison peut aussi être envisagée comme *moyen*, comme le montre Marie Ménoret (2018) en référence aux « usines à guérir » que furent les premiers centres de lutte contre le cancer en France, dont le financement fut obtenu en mettant en avant les perspectives de guérir : comment, en effet, légitimer le financement de « l'incurabilité » ? C'est l'épreuve du temps sans perspective de guérir qui confronte aux limites de la solidarité sociale et familiale, comme le montre le chapitre d'Hélène Kane.

Le contexte d'une « ombre de la fin » portée sur l'épreuve de la maladie en situation d'échec thérapeutique, et quand sa fin a aussi été mobilisée comme moyen, comme en matière de récit de « fin du sida », est quant à lui également spécifique du point de vue de l'*illness*, du vécu subjectif de la maladie.

En ces temps d'« accélération » (Rosa, 2013), qu'il reste çà et là des entreprises rendant hommage à la *slow science* par le fait même de s'inscrire dans une temporalité longue ne doit pas seulement s'accompagner d'excuses sur le fait que « tout ceci ait pris beaucoup de temps » : ces réflexions sur la guérison, pour « datées » et situées qu'elles soient, résonnent profondément avec l'actualité. Si la guérison et les figures du guérir peuvent être analysées avec les

concepts classiques de l'anthropologie médicale, l'angle d'attaque du guérir, les idéologies et pratiques que la prophétie d'une fin entraîne, les politiques de l'espoir comme de silence qu'elle nourrit, les formes de conception du salut qu'elle dévoile, sont des pistes fécondes de recherche en anthropologie de la santé.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- BENOIST J., 2010. « Une anthropologie de la guérison ». In : N. DUMET, H. ROUSSET (dir.), *Soigner ou guérir ?*, Érès, p. 77-95
- CANGUILHEM G., 1999 [1943]. *Le normal et le pathologique*, Paris, Presses Universitaires de France.
- CHRÉTIEN J.-P., BOILLEY P., BRUNEL S. *et al.*, 2005. « Misères de l'afro-pessimisme », *Afrique & Histoire*, 3, 1, 183-211
- DEMAILLY L., GARNOUSSI N., 2016. *Aller mieux. Approches sociologiques*, Lille, Presses universitaires du Septentrion.
- FAINZANG S., 1992. « Maladie, identité et guérison dans un groupe d'anciens buveurs : *Vie Libre* », *Ethnologie française*, 22, 1, 5-18
- HERMANN-MESFEN J., 2012. *L'implication du christianisme éthiopien dans la lutte contre le sida : une socio-anthropologie de la « guérison »*, thèse de doctorat en anthropologie, Aix-Marseille université.
- LEFÈVE C., 2014. « De la philosophie de la médecine de Georges Canguilhem à la philosophie du soin médical », *Revue de métaphysique et de morale*, 82, 2, 197-221
- LE MARCIS F., 2017. « Les maladies du Nord migrent en Afrique », *Le monde diplomatique*, mars, 16
- LIVINGSTON J., 2012. *Improvising Medicine: An African Oncology Ward in an Emerging Cancer Epidemic*, Durham, Duke University Press.
- MARTIN E., 2013. *Voyage en terres bipolaires : Manie et dépression dans la culture américaine*, Paris, Éditions Rue d'Ulm.
- MBEMBE A., 2006. « Nécropolitique ^[1] », *Raisons politiques*, 21, 1, 29-60
- MÉNORET M., 2018. « La guérison en cancérologie : une improbable ambition », *Saúde e Sociedade*, 27, 3, 693-703
- ROSA H., 2013. *Accélération, une critique sociale du temps*, Paris, La Découverte.
- SONTAG S., 2005. *La maladie comme métaphore*, Paris, Christian Bourgois.
- STAROBINSKI J., 2004. « Guérison ». In : D. LECOURT, *Dictionnaire de la pensée médicale*, Paris, PUF, p. 546-552
- SYLLA T.Y., TAVERNE B., 2019. *Les survivantes. Paroles de femmes guéries d'Ebola en Guinée*, Paris, L'Harmattan.
- VAN GENNEP A., 2011 [1909]. *Les rites de passage. Étude systématique des rites*, Picard.
- WALD P., 2008. *Contagious: Cultures, Carriers, and the Outbreak Narrative*, Durham, Duke University Press.

POSTFACE

GUÉRIR EN AFRIQUE OU LE SILENCE QUI PARLE

Anne Marie Moulin *

On dit souvent que les gens heureux n'ont pas d'histoire : peut-être que les gens guéris non plus et qu'ils se hâtent d'oublier. Alice Desclaux, Aïssa Diarra et Sandrine Musso ont choisi de donner la parole à la guérison et de rompre avec l'immémoriale discrétion des guéris, dans une perspective d'anthropologie médicale, terme par lequel elles entendent « une anthropologie de la santé, de la maladie et des soins », en un sens très large, recrutant de multiples registres et questions que leur introduction articule.

La guérison peut être présentée comme une pacification du corps, une extinction de ses plaintes, une détente subjective avec retour à ce que le chirurgien et physiologiste René Leriche appelait le silence des organes (Leriche, 1936). La guérison serait donc au fond, par définition, un silence du corps envahi par le sentiment d'une paix retrouvée après le bruit et la fureur d'un combat. Cette définition a le mérite d'associer peut-être la guérison au sens de l'expérience subjective de ceux qui la vivent et la guérison au regard de l'Autre, ici le médecin, une définition qui suggère deux approches, deux définitions qui la plupart du temps divergent et ont divergé.

Les éditrices de l'ouvrage ne se contentent pas d'une approche anthropologique de la guérison et d'une exploration de ses deux versants, subjectifs et objectifs : elles entendent esquisser ce qu'elles appellent une « épistémologie de la guérison ». Avant même d'examiner de façon approfondie la façon dont la guérison est construite par les individus et les sociétés, elles retiennent d'abord à propos de son concept le principe d'une rupture ou comme elles le disent d'une « césure », renvoyant dos à dos la question de savoir si la guérison est un état ou

* Philosophe, médecin, directrice de recherche émérite CNRS à l'UMS SPHERE, CNRS-université de Paris.

un processus et celle de savoir si c'est la religion ou la science qui en détient le dernier mot.

Par l'épistémologie de la guérison, qui nous la fait entrevoir fondamentalement comme une rupture, nous sommes ainsi invités à relire une histoire de la guérison où l'aspect miraculeux témoigne en effet d'une césure, d'un changement de registre, caractérisé par une immédiateté et une soudaineté qui défient l'analyse. Dans un second temps, la guérison pourra être réexaminée comme processus, concomitant avec la recherche et l'application de normes par les gardiens vigilants de l'ordre des corps (Memmi, 2004), à travers la multiplicité des vocables qui désignent la guérison.

POUR UNE HISTOIRE DE LA GUÉRISON

Le repère du miracle

Avant d'aborder le riche matériau anthropologique de la guérison en Afrique, il faut accorder de l'attention à la césure vitale et au repère intemporel et paradoxal de la guérison au cours de l'Histoire, qu'est le miracle ou la guérison sans raison. Les éditrices notent d'ailleurs que l'étude de la guérison a pu être gênée par l'écran que la tradition religieuse impose en la matière à une appréciation du contexte évolutif « social et sanitaire », et nous ajouterions volontiers scientifique. On peut parler à ce propos d'un « obstacle épistémologique » à l'étude de la guérison.

Y a-t-il eu d'abord Guérison sans la Raison ou sans raison ? Qui dit *guérison* dit d'abord *miracle* et recours à une magie qui fut religieuse avant d'être médicale, liée aux interventions d'un art de soigner qui pour la Grèce ancienne naquit aux flancs du temple d'Asclépios, dieu de la médecine à Épidaure, mais dont l'origine se perd dans la mémoire de l'humanité avec le souvenir du plus vieux métier du monde.

Le miracle survient de façon instantanée grâce à une intercession. Des divinités, des génies habitent le ciel, la terre et la mer, les forêts et les campagnes. Les dieux se manifestent sur les montagnes et dans les grottes où subsistent des inscriptions et des dessins préhistoriques. La plupart des religions formulent des réponses à la demande de miracles. Dans le christianisme, Jésus figure le thaumaturge par excellence : il fait entendre les sourds et voir les aveugles, il guérit les flux de sang et les paralysies et ressuscite les morts. Si le prophète de l'islam ne semble pas avoir effectué de guérisons miraculeuses, l'une des quatre écoles juridiques de l'islam sunnite tire son nom de l'imam Al Shâfi'î ou *le Guérisseur*, et les fidèles au Caire viennent demander la guérison de leurs maux au moyen de pétitions déposées sur son tombeau (Adly, 2007).

Les témoignages de reconnaissance envers les intercesseurs ont existé de tous temps dans les lieux de culte où ex-voto, tablettes, objets variés se sont accumulés au cours des siècles. En 1968 (pendant la pandémie grippale !), à l'occasion de la construction d'un immeuble dans la banlieue de Clermont-Ferrand, des travaux mirent au jour, près de la source des Roches, des milliers d'objets votifs en bois remontant pour les plus anciens au 1^{er} siècle avant Jésus-Christ (Romeuf & Dumontet, 2000).

Lorsque la médecine commence à se mêler de guérir, la guérison se doit d'être rapide voire instantanée et de ressembler aux miracles. Dans la fresque de Fra Angelico à Florence, les saints patrons syriens de la profession, les chirurgiens Côme et Damien, effectuent une greffe de jambe après ablation du membre gangrené : un greffon noir, provenant du cadavre d'un esclave maure, est placé sur le corps blanc du receveur. La solennité de la césure fait oublier l'acte chirurgical, apparenté à un rituel. Les saints, dits *anargyroi*, opèrent sans argent, gratuitement. Les honoraires, apparaissant comme scandaleux dans un métier apparenté au sacré, font l'objet d'un débat qui traverse les siècles.

Dans l'histoire de la médecine, ce sont les chirurgiens qui ont le plus correspondu à cette attente de miracles, par le tempo bref de leurs interventions, comparé au temps long des pansements et des tisanes. En ophtalmologie, science très ancienne dans la civilisation grecque et arabe, l'opération de la cataracte a marqué les imaginations en raison de la soudaineté de la récupération de la vue, lorsque le cristallin opacifié (définition de la cataracte) est abaissé par l'opérateur et libère la perception de l'espace et des couleurs. Même si les suites peuvent ne pas être simples, cette restauration immédiate de la vision a exercé un énorme empire sur les esprits : c'est ainsi que le docteur Clot, « Clot bey », arrivant depuis Marseille en 1825 pour fonder l'École de médecine moderne au Caire à la demande du vice-roi Mohammed Ali, lorsqu'il débarque à Alexandrie, inaugure la médecine moderne sur la terre des Pharaons en opérant un aveugle de la cataracte avec un couteau sorti de sa trousse. Le *fellah* tombe à genoux en remerciant Dieu. Clot ne faisait que renouveler un geste appartenant à une longue tradition qui s'est maintenue dans plusieurs pays comme la Chine où, il y a quelques années, opéraient encore des spécialistes traditionnels. Mao a d'ailleurs tenu à être opéré par l'un d'entre eux ¹.

La médecine s'efforce aujourd'hui d'agir avec promptitude. Les cures des infections bactériennes ont d'ailleurs tenu du miracle lors de leur apparition dans la pharmacopée en 1930 avec les sulfamides puis avec les antibiotiques. On a parlé de « magic bullets » et de « wonder drugs ». Il faut imaginer qu'après la deuxième guerre, une dose d'un million d'unités de pénicilline a pu remettre

¹ Témoignage du docteur Jean-François Schemann, ophtalmologue (2010).

rapidement un malade sur pied, quand par la suite il a fallu passer à plusieurs millions, sans parler du phénomène actuel de la montée des résistances microbiennes aux antibiotiques.

Le miracle transcendant habite encore le mental du médecin moderne qui est parfois mis au défi par une guérison impensable. En 1905, Alexis Carrel, sceptique à l'égard des miracles en dépit de ses convictions catholiques personnelles, a décrit minutieusement son observation à Lourdes de la guérison d'un cas de péritonite tuberculeuse, à 100 % habituellement mortelle. Son récit impressionne encore les chirurgiens d'aujourd'hui qui connaissent bien la contracture de la péritonite, le « ventre de bois », un signe décrit précisément par Henri Mondor² et qui ne trompe pas de vrais cliniciens. Carrel a « vu » le ventre s'affaisser soudainement et reprendre sa souplesse.

Les guérisons inexplicables sinon par une intervention divine forment un domaine encore présent, à l'heure de l'attention exclusive à l'« Evidence-Based Medicine », ou médecine des preuves, née au Canada en 1972 à l'université Mac Master, imposant désormais un ordre rigoureux de la démonstration par les essais cliniques (Marks, 1999). Jacalyn Duffin, hématologue et historienne de la médecine au Canada, a relaté le cas dont elle a témoigné devant la curie romaine en 1995 (Duffin, 1997 et 2009) : la disparition des cellules leucémiques d'une patiente qu'elle suivait depuis des mois. Cette patiente avait invoqué une canadienne du XIX^e siècle, fondatrice de l'ordre des Soeurs grises, dévoué aux prostituées. La patiente avait choisi une sainte « locale » : jusque-là les saints officiels étaient originaires d'Europe (Bruneau, 1998). Le procès en canonisation (qui nécessite au moins deux miracles authentifiés pour aboutir) a passionné le public canadien.

En littérature, on retrouve des récits où s'opposent la certitude de la guérison miraculeuse et les doutes du médecin de formation universitaire, comme dans le roman égyptien *La lampe à huile*, qui raconte les affres d'un praticien moderne devant la guérison d'une femme aveugle grâce à l'huile de la lampe de la mosquée de Sayyida Zaynab qui est l'objet d'une vénération particulière par les femmes dans le centre du Caire³.

La guérison, un processus qui s'inscrit dans le temps

La guérison médicale s'inscrit donc dans une problématique marquée par l'idéal de la rapidité fulgurante du miracle, entraînant soulagement et adhésion

² Henri Mondor, 1930, *Diagnostics urgents. Abdomen*, Paris, Masson.

³ Yahia Haqqi, 1944, *La lampe à huile (Qandil Oumm Hashim)*, Le Caire ; traduction française : 1991, *La lampe de Oumm Hachem*, Paris, Denoël.

immédiate à l'art qui l'a permis, et la réalité d'une lenteur imposée par les procédures laborieuses de la biomédecine. Car la médecine moderne a revendiqué non seulement d'être l'art de soigner mais celui de guérir : telle est la perspective proposée par Jean-Paul Lévy dans son ouvrage sur *Le pouvoir de guérir* (1991), qui fait commencer ce pouvoir avec ce qu'il appelle l'Âge de la raison, à la fin du XIX^e siècle. Lévy situe, sans surprises, sa victoire au temps de Claude Bernard et Pasteur, des repères bien français. On pourrait écrire cette histoire sous d'autres couleurs nationales, comme a tenté de le faire Jacalyn Duffin (1999) dans son *Histoire de la médecine* adressée aux étudiants canadiens.

Mais on peut aussi faire remonter cet Âge de la raison à l'apparition d'une médecine timidement laïque, quand les disciples d'Hippocrate, au V^e siècle avant J.-C., ont cessé de considérer l'épilepsie, « le mal caduque », comme un phénomène surnaturel (Temkin, 1991). Ils ont dégagé l'idée d'une nature fonctionnant selon des mécanismes propres à observer en espérant que les choses tournent du bon côté. C'est toute l'histoire de la notion de « crise » (Pigeaud, 2006). À l'heure du COVID-19 et de ses infections respiratoires gravissimes, on épie encore le moment où, grâce à la réanimation, la vie en suspens reprendra son cours.

Depuis l'Antiquité au moins, les médecins parlent de guérison au public pendant leurs tournées dans les îles grecques. Ils hésitent d'ailleurs à s'adresser à certains malades qui semblent ne pas être de leur ressort, les incurables, dans le but de ne pas se trouver en mauvaise posture pour s'être engagés dans une démarche qui va nuire à leur réputation (Jouanna, 1992). Attitude qui n'est pas unanime : certains admettent par compassion de soigner sans grand espoir de guérir. Aujourd'hui, dans cet esprit, on peut mettre en œuvre des protocoles « compassionnels » dérogeant aux règles scientifiques ordinaires des essais thérapeutiques.

Paradoxalement, lorsque les médecins ont étendu leur activité dans de nombreux domaines, et alors qu'ils visaient de plus en plus la guérison, ils se sont en même temps dégagés d'une obligation qui pouvait sembler inscrite dans le soin à leurs patients (Goubert, 1982). C'est en effet au XIX^e siècle, au moment de l'essor de la biologie, qu'ils ont élaboré l'obligation de déployer les moyens offerts par les progrès de la science, mais sans obligation de résultats (Meyer, 1993), protégeant ainsi l'essor de la « science expérimentale » (Sinding, 1991). Cette obligation a pu être réintroduite ensuite dans certains cas comme la chirurgie esthétique, mais sa généralisation fait encore l'objet d'après discussions. Pourtant cette prudence est bien loin d'avoir toujours caractérisé l'art médical. Au Moyen Âge, des documents prouvent que la guérison pouvait faire l'objet d'un contrat entre le praticien et son client, et le remboursement des honoraires était même prévu en cas d'échec, sur le mode des tractations

commerciales ; il en allait de même pour les « empiriques », nom donné autrefois à des thérapeutes exerçant sans être passés par les Écoles.

Au cours du temps, les récits de la guérison prêtent attention à ses instruments. L'eau guérisseuse en fait partie. Le thermalisme moderne renoue avec la fréquentation des sources réputées du pouvoir de guérir (Weisz, 2002). Un temps considéré comme prêt à disparaître, il conserve un pouvoir d'attraction et a seulement modifié ses indications.

Objets de la muséographie contemporaine, les lancettes et scalpels sont parfois difficiles à distinguer des outils de la vie quotidienne. Au musée islamique du Caire, une vitrine exhibe d'énigmatiques objets en forme de grenades, présentés comme des flacons de drogues⁴. Mais au temple de Kom Ombo, près d'Assouan en Égypte, sur les bas-reliefs, il semble que des instruments proprement chirurgicaux fassent remonter bien au-delà d'Hippocrate et de sa postérité. Témoins de la parenté persistante de la médecine et de la religion, des instruments médicaux peuvent figurer au XX^e siècle non pas au musée mais dans des lieux de culte. Dans l'église du Gesù Nuovo à Naples, la statue du docteur Giuseppe Moscati, mort en 1927 et canonisé par Jean-Paul II en 1970, le représente avec le stéthoscope autour du cou, l'emblème de la médecine moderne. Et dans la sacristie, de nombreux ex-voto représentant avec un réalisme anatomique des organes tels que seins, utérus et thyroïde attestent le résultat (miraculeux ?) des traitements du praticien napolitain...

Les critères de la guérison

L'art de guérir a pris finalement de la vitesse. La convalescence, volontiers représentée dans la peinture romantique, s'est démodée aux yeux d'une société avide de résultats rapides à la fin du XX^e siècle. Pour l'historien Marc Ferro, la société contemporaine impose des traitements rapides et efficaces comme une antibiothérapie qui remet le prolétaire sur pied et le renvoie au travail (Ferro, 1998). Pour des raisons également économiques, la tendance actuelle est d'écourter l'hospitalisation pour renvoyer vite le malade chez lui, au terme d'une guérison plus anticipée que maîtrisée, sans tenir compte de la solitude ou du dénuement qui l'attendent souvent *at home*.

Mais est-on jamais sûr d'être guéri ? Dans de nombreux cancers, on s'est contenté longtemps de parler de *rémission*, puis, ces dernières années, les cancérologues ont pris leur revanche sur les infectiologues en revendiquant le pouvoir de *guérir*. Cependant, nombre de malades, même considérés comme

⁴ *Quand les Sciences parlent arabe*, 2003, Catalogue de l'exposition, Musée d'art islamique, Le Caire.

guéris, invités à poursuivre une surveillance sur la base de certains paramètres, la ressentent comme une épée de Damoclès au-dessus de leur tête. Certains choisissent de ne plus se faire tester, pour éviter l'attente anxieuse du prochain dosage et rester résolument sur l'orbite de la guérison.

Dans la longue discrétion médicale sur la guérison entrent quelques bonnes raisons, en premier lieu une crainte que cette guérison ne soit pas durable ou soit incomplète. Aujourd'hui, à propos des cas d'infections à COVID-19, on relève déjà chez les guéris la possibilité de fatigue et de troubles divers, et les médecins ont proposé l'anglicisme de *long-termers*. Et que dire des « porteurs sains », guéris mais pouvant être contagieux, comme la célèbre Irlandaise Mary Mallon, semant la typhoïde dans les maisons où elle exerçait comme cuisinière et finalement confinée à vie dans un hôpital-prison où elle mourut en 1936 ?

Maladie et guérison s'avèrent équivoques, puisque Mary a été guérie sans se sentir malade et a pu transmettre la maladie sans elle-même présenter de symptômes. On pourrait aussi s'aventurer à parler de porteurs sains à propos des séropositifs pour le VIH, ou encore « personnes vivant avec le VIH ». On remarquera d'ailleurs que les épidémiologistes évitent de parler de « séropositifs » à propos des personnes ayant des anticorps contre le COVID-19 tant l'expression a été associée au sida. Ou, comme le proposait le docteur Knock de Jules Romain, avec l'extension des explorations biologiques et radiologiques qui font découvrir de plus en plus d'anomalies, tout homme en bonne santé est un malade qui s'ignore (Corvol & Postel-Vinay, 2000).

En dépit de l'accent triomphal des bilans de la médecine, la notion de guérison s'avère équivoque lors de l'examen rétrospectif des grands succès remportés sur les maladies infectieuses. À propos de la poliomyélite, par exemple. Vers 1950, la gravité de la poliomyélite tenait au risque de paralysie ascendante des muscles respiratoires, imposant le recours au sinistre poumon d'acier, le respirateur de l'époque. Parmi ceux qui avaient guéri apparemment sans séquelles, parfois avait cependant subsisté un mal sournois : le virus avait discrètement détruit certains nerfs moteurs dont l'atteinte ne se révélerait que plus tard, l'âge venant. Les survivants se rappelaient avec amertume comment, dans l'enfance, il leur avait fallu donner le change sur leurs faiblesses et démontrer leurs capacités sportives, parce que l'entourage attendait d'eux la confirmation de la guérison et de la victoire sur la maladie (Shell, 2005).

Comment évaluer le destin (Houdard *et al.*, 2015) ? Dans l'appréciation des rémissions, les chiffres représentent une façon glaçante de se projeter dans un avenir qui de toute façon se dérobe (« vous ne savez ni le jour ni l'heure », dit l'Évangile). Le choix de tel ou tel protocole est argumenté sur la base d'un taux probable de survie à un délai variable, rarement affiné selon l'âge, le sexe, les conditions de vie... et le désir de guérir. Ironie de l'Histoire : au moment même où à leur tour les cancérologues parlaient haut et fort de « guérisons », les infectiologues ont dû reprendre le chemin pavé d'embûches des traitements dits

de seconde et de troisième ligne. La tuberculose, ce fléau qu'on croyait avoir exorcisé et pensait même pouvoir éradiquer, connaît maintenant des formes ultra-résistantes pour lesquelles l'éventail des drogues disponibles se réduit comme une peau de chagrin, imposant le recours à des médicaments abandonnés dans le passé parce que trop toxiques.

Les seuils des biologistes, pour décider de la guérison ou la normalisation des constantes, sont loin de faire l'unanimité. Si l'on en croit les normes officielles, beaucoup de sujets en France auraient des taux de TSH (hormone hypophysaire stimulant la thyroïde) supérieurs à la normale. Cela signifie-t-il que la France compte autant d'hypothyroïdiens voués à un traitement substitutif à vie ? Dans le même esprit, faut-il aussi considérer que tous les Français auraient une hypovitaminose D, selon les résultats de certaines enquêtes ? Rappelons-nous la cure d'huile de foie de morue des générations précédentes. Ne faut-il pas reprendre de fond en comble cette question des normes ? Elle est aussi discutée en matière d'obésité, par exemple à Tahiti et dans les îles Marquises, où il semble que les normes « occidentales » amènent à caractériser comme pathologiques les formes pléthoriques mais musclées de citoyens ressemblant à des vedettes du foot (Sanabria, 2016).

Les normes sont discutables voire arbitraires, mobiles aussi au cours de la vie, indices d'une adaptation inhérente au vivant. Le déroulement de la maladie est l'occasion d'adopter de nouvelles normes, de prendre une « allure » nouvelle, comme aimait à le rappeler le philosophe et médecin Georges Canguilhem, par analogie avec les allures du noble compagnon de l'homme, le cheval.

À qui doit-on la guérison ?

Finalement la question se pose : à qui revient le mérite de la guérison ? Rappelons que beaucoup de guérisseurs, par exemple dans les cultes chamaniques, ont éprouvé sur eux-mêmes une méthode de guérison, qu'ils ont ensuite transmise à leurs adeptes (Stépanoff & Zarcone, 2011). Le pouvoir de guérir s'entend donc du religieux, du médecin et finalement du patient lui-même.

Parler de guérison en médecine, c'est entrer dans l'intimité d'un processus interne attribuable à l'organisme, assisté par l'art médical. De nombreuses guérisons surviennent sans intervention de cet art, grâce à l'organe inventé à la fin du XIX^e siècle qu'est le système immunitaire. On peut supposer (et imaginer) la mise en jeu successive des différents acteurs de ce système : les phagocytes de l'immunité innée, cellules dévoreuses de débris cellulaires et de microbes, et ses molécules toutes prêtes, les cytokines, puis l'immunité spécifique, anticorps et lymphocytes, évoluant eux-mêmes au cours de l'infection. Ce système dont Canguilhem avait salué les ébauches ne fonctionne pas sans équivoques. Il a été

beaucoup question de « l'orage cytokinique » dans les formes graves d'atteinte par le COVID-19. Les cytokines sont les molécules sécrétées par le système immunitaire, qui agissent sur les cellules et peuvent jouer, comme les interférons, un rôle dans la défense contre les infections virales. Mais elles peuvent aussi par un mécanisme bien connu « d'auto-immunité » se retourner contre l'organisme.

Retour donc à l'inflammation, un concept à tout faire, qui a changé plusieurs fois de sens au cours de l'Histoire. Dans l'Antiquité tardive, avec le médecin romain Celsius (III^e siècle après J.-C.), associé à la triade symptomatologique *calor rubor dolor*, chaleur rougeur douleur, et synonyme de « lésion », l'inflammation résumait la phénoménologie de la maladie. Le concept a évolué avec Élie Metchnikoff et la génération des microbiologistes de la période pastorienne, et signifié une réaction de défense de l'organisme, présente au cours de toutes les maladies. Mais cette réaction, normale au cours de la marche vers la guérison, doit rester bornée et équilibrée, sinon elle peut être à l'origine d'affections chroniques comme les atteintes dégénératives du système nerveux (sclérose en plaques...) et relève alors d'une thérapeutique par les anti-inflammatoires comme les corticoïdes. Ainsi la vérité médicale est-elle chahutée en révélant des zones d'incertitude quand elle est suivie au jour le jour comme cela se passe actuellement sous nos yeux avec les formes graves de COVID-19 où l'on a d'abord proscrit les corticoïdes avant de les recommander.

De ces bouleversements, Georges Canguilhem, disparu en 1995, ne connaissait pas le dernier mot biologique, mais il les avait projetés d'avance sur l'organisme malade en proférant l'oracle que la guérison n'est pas un « retour à l'innocence physiologique » (Canguilhem, 1966 : 156) ; autant dire que la rencontre avec un virus, une bactérie ou un prion représente un « péché originel » empêchant tout retour en arrière : le pouvoir de guérir « s'use à maîtriser les périls successifs » (Canguilhem, 1978 : 26). L'aphorisme de Canguilhem est passé en proverbe. Après l'orage, le système immunitaire, le grand timonier de l'organisme, a retrouvé le calme, mais à quel prix, quels réseaux cellulaires se sont-ils émus, quelles cytokines se sont-elles déversées dans le courant circulatoire ? Plus généralement, la cicatrisation ne laisse-t-elle pas toujours des traces dans un organisme héraclitéen où le sang ne baigne jamais les mêmes cellules et où la mort cellulaire sous les multiples formes de l'apoptose (Ameisen, 1999) resculpte sans cesse le corps au quotidien.

La guérison serait-elle une illusion ?

La médecine n'est pas la seule à atermoyer devant l'annonce de la guérison. Les malades peuvent éluder son annonce, par peur de parler trop tôt de victoire ou d'attirer le mauvais sort. Dans de nombreuses cultures, après la naissance d'un bel enfant, pour éviter la jalousie des voisins et surtout des voisines, les mères recourent à un stratagème qui consiste à vêtir l'enfant de haillons ou

encore lui donner un surnom ridicule qu'il ne gardera pas, une fois devenu grand, par crainte d'*Oumm al-sibyan* (la mère des enfants), appellation donnée par dérision à cette *djinna* (féminin de djinn) frustrée qui fait périr les beaux garçons premiers-nés. Cette coutume existerait aussi dans certaines campagnes, comme en Russie.

La guérison du corps peut sembler dérisoire vis-à-vis du salut de l'âme, et toute une littérature rappelle que la maladie est épreuve envoyée par Dieu pour engranger des mérites. Une tradition, dans l'islam comme dans le christianisme, célèbre la mort de maladie, en particulier pendant une épidémie, comme un martyr, dans la Byzance chrétienne comme dans l'Orient des Croisades (Melhaoui, 2005). Pascal, qui fut un grand malade, rejette au fond l'idée de guérison et plaide pour « un bon usage des malades » (Moulin & Moulin, 1962). Le travail médical demande justification, d'où l'encadrement de la profession chez les catholiques par le culte des saints Côme et Damien. En son temps, le pape Pie XII avait innové, envoyant sa bénédiction à un congrès d'anesthésistes dans les années 1950 en les autorisant à calmer les douleurs par les moyens disponibles, sans encourager les fidèles à assurer leur salut par des souffrances inutiles.

Le terme *guérison* est par essence équivoque voire mensonger, car la guérison n'est jamais que temporaire, au regard de la guérison définitive, « car à la mort tout s'assouvit », comme dit le poète François Villon dans son testament. La vie ne guérit jamais, un thème pour poètes autant que pour théologiens. Jean-Paul Lévy considère sobrement dans son histoire de la médecine à travers l'idée de guérison que, finalement, guérir « n'était pas au programme de la vie » (Lévy, 1991 : 5).

La guérison peut aussi perdre de son sens, quand la souffrance crée paradoxalement un habitus permettant de survivre, comme on l'a décrit chez les poilus de la première guerre, dans la tranchée, face à toutes les misères : la faim, la soif, le bruit, la saleté, la promiscuité, la vermine. La maladie peut devenir une carapace, dont même l'idée — le mirage ? — d'une guérison ne suffit pas à abandonner l'abri.

Dans notre ère de revendication de la médecine comme principal opérateur de guérisons, que dire de l'hypochondrie qui ne guérit pas ? Et inversement que dire du placebo qui, lui, guérirait tant de maux ? Normalement son action symbolique (Lévi-Strauss, 1949) est déjouée par les protocoles d'essais thérapeutiques doublement aveugles : ignorance du sujet, ignorance du médecin. Ignorance intolérable. Les participants à des essais cliniques de vaccins contre le COVID-19 guettent, anxieux, dans les tréfonds de leur organisme le tressaillement qui fera la différence entre vaccin et placebo, et compromettent la neutralité de l'essai (Andreani, 2020). L'effet placebo traverse les temps et fournit une explication qui n'en est pas tout à fait une à la guérison inexplicable,

sauf à admettre « l'Influence qui guérit » (Nathan, 1994), qui vient brouiller les cartes de la science.

L'AFRIQUE DE TOUTES LES GUÉRISONS

En situant la guérison en Afrique, le continent où l'ethnologie a pendant longtemps documenté les multiples rituels de la religion, mais qui était réputé avoir moins bénéficié des progrès de la science médicale et de ses thérapeutiques, les éditrices de l'ouvrage effectuent un renversement épistémologique. Les guérisseurs à qui s'étaient intéressés les ethnologues étaient avant tout des soignants qui se portaient au secours des malades. L'essor des biotechnologies a fait surgir le *cure*, la cure, qui relativise le *care*, la part du soin : un renversement épistémologique s'opère, inverse de celui qui aujourd'hui revendique le *care*, le soin, à côté de la pratique du *cure* qui renvoie à la guérison au sens biomédical, mais aussi à l'oubli du soin (Mol, 2008). En un mot, *Guérir en Afrique* intègre le continent, ou au moins une partie significative, à une histoire où il participe aux promesses de la biomédecine comme à ses déconvenues et aux nouvelles problématiques qui en découlent. Paradoxalement, la montée de la biomédecine peut faire oublier ou méconnaître en Afrique la nécessité de maintenir la facette du *care* et reconnaître le rôle des accompagnants qui participent au « rétablissement » du malade, une dimension qui tend à être occultée par la médecine en Europe.

L'Afrique a été depuis longtemps considérée comme l'Afrique de toutes les guérisons, en raison de la présence d'innombrables « guérisseurs ». On assiste sur son sol à une multiplication des cultes dits thérapeutiques où la maladie constitue un motif de conversion. À côté des églises indépendantes créées par des prophètes guérisseurs entre les deux guerres sont apparues des milliers d'autres églises. L'incurabilité initiale du sida a été une cause majeure de multiplication de ces églises. Le paradoxe de l'essor de cultes comme le pentecôtisme est que, souhaitant délivrer les fidèles des pièges de la sorcellerie ou de la malédiction ancestrale, leur entreprise renforce la toute-puissance de la sorcellerie, et contribue à son empire sur les esprits. L'épidémie de COVID-19 donne d'ailleurs l'occasion de soupçonner les grands sorciers de notre temps que sont les virologues, qui, tapis au fond de leurs laboratoires de haute sécurité de type P4, manipulent contre le reste de l'humanité des virus destinés à assurer le pouvoir des nouveaux Faust. Et la malédiction transmise par les ancêtres peut se retrouver dans l'anomalie d'origine génétique que les biologistes annoncent aux porteurs d'un trait pathologique comme celui de la drépanocytose.

Dans les pays à majorité musulmane, la recherche de la guérison est au cœur de nouvelles pratiques comme l'extension de la *ruqya* (lecture du Coran et aspersion d'eau coranisée), recrutant même des praticiens au sein des médecins de formation occidentale (Moulin, 2013a). À la *ruqya* sont associées des poses

de ventouses conseillées par le Prophète, modernisées par un dispositif qui permet d'en appliquer simultanément un grand nombre.

Les éditrices ont sélectionné huit pays pour sonder les modes de la guérison dans l'Afrique contemporaine : le Mali, le Burkina Faso, la Mauritanie, Madagascar, le Niger, le Sénégal, le Cameroun et la Côte d'Ivoire. Elles ont d'abord enregistré un « rattrapage » de l'espérance de vie, qui a grimpé dans plusieurs pays, même si elle semble plafonner dans certains d'entre eux comme au Cameroun et au Mali, et si ce chiffre global recouvre évidemment de grandes disparités entre les individus et les régions. Mais la médecine est-elle seule en cause dans cette réussite ? Ivan Illich a secoué l'opinion avec sa *Némésis médicale* en tempêtant contre l'outrecuidance des médecins qui s'adjudgeaient le mérite de l'essor démographique, alors que le premier prix devait selon lui revenir à l'amélioration de l'alimentation, de l'hygiène, de la gestion de l'eau potable et de l'enlèvement des déchets (Illich, 1975). Le trachome offre un bon exemple à cet égard (Moulin, 2005) : il a disparu dans nombre de pays comme le sud tunisien, où il sévissait dans les oasis. Un des spécialistes de la lutte contre l'infection, organisée après la deuxième guerre, observait que c'était l'électricité et les progrès de l'emploi qui avaient fait disparaître le trachome autant que la pommade à l'auroéomycine, l'instituteur appliquant la pommade et pourvoyant l'éducation jouant sur les deux tableaux (Daghfous *et al.*, 1979).

Cette perspective qu'on peut dire matérialiste était aussi celle de l'historien de la médecine Henry Sigerist. Ce médecin d'origine suisse a été une figure fondatrice de l'histoire de la médecine aux États-Unis. À l'institut qu'il a dirigé à l'université Johns Hopkins, il a proposé une histoire de « La civilisation et la maladie », où il a célébré le combat (qui était aussi celui de l'Union soviétique !) pour l'amélioration fondamentale des conditions de vie, un combat débuté à l'aube de l'humanité avec la lutte contre la famine et la vermine. Le « Sigerist Network » a rassemblé pendant des années une « gauche » internationale de spécialistes de la santé publique⁵.

Pendant longtemps il a été admis que l'Afrique relevait d'une autre logique sanitaire que les pays occidentaux et elle s'est vu appliquer surtout une logique que l'on a pu appeler verticale (Atlani-Duault *et al.*, 2020), dominée par la lutte contre les « grandes endémies » et l'organisation de leur prévention. Le grand partage a été admis à la conférence d'Alma-Ata, en 1978, chant du cygne de l'Union soviétique qui hébergeait les congressistes en Mongolie, avec le primat des soins de santé primaires, tournés vers la santé des femmes enceintes et des enfants, et des campagnes de vaccination, soutenues plus tard par l'UNICEF

⁵ Voir l'introduction par Elizabeth Fee de la réédition de l'ouvrage de Sigerist (2018) : IX-XII.

avec la stratégie du Programme étendu de vaccination. Alma-Ata a aussi donné le signal d'une intégration des anciens « guérisseurs » rebaptisés « tradipraticiens ». Les États étaient encouragés à recenser, mobiliser et contrôler ceux qui constituaient jusqu'alors avant tout les seuls recours pour une population n'ayant pas accès aux hôpitaux et à la médecine moderne. Ils deviennent « les produits hybrides de la contemporanéité africaine » (Fancello, ce volume). L'appellation forgée par l'OMS était un coup de chapeau politique à la culture de chaque nation et de chaque pays. Elle reste cependant floue en Afrique comme elle s'appuie sur une tradition elle aussi floue, définie par sa seule transmission, sans accréditation du contenu (Fancello, ce volume). Dans la pratique, par exemple, les tradipraticiens continuent à abaisser le cristallin en Afrique, au Mali par exemple, mais une initiative de l'OMS a déconseillé le maintien de leur activité (Schemann *et al.*, 2000), après une comparaison de leurs performances avec celles des oculistes formés à l'occidentale de l'IOTA⁶. De la « tradition » il existe beaucoup de versions fort hétérogènes, depuis les écrits centrés sur la médecine médiévale (fonds arabo-persan commun avec la médecine hippocratique et galénique dite occidentale) jusqu'aux traditions transmises de maître à disciple ou au sein de réseaux familiaux et de confréries en Afrique subsaharienne. Il existe de nombreux termes dans les langues vernaculaires pour désigner le guérisseur traditionnel en Afrique tels que celui largement utilisé de *nganga*, provenant des langues bantoues.

Le recours aux tradipraticiens avait aux yeux de l'OMS l'avantage de combiner acceptabilité, caractère bon marché, satisfaction donnée aux nationalismes, etc. Malgré les exhortations de l'OMS, l'intégration des tradipraticiens dans le système de santé s'est avérée sur le terrain problématique, parfois du fait des intervenants eux-mêmes qui ne tiennent pas à divulguer leurs recettes de guérison, rappelant le comportement des détenteurs des « remèdes secrets » sous l'Ancien Régime (Ramsay, 1994). Il existe des associations de tradipraticiens dans la plupart des pays d'Afrique, mais les exemples de synergie avec la médecine occidentale sont rares. En Mauritanie, des médecins de MSF ont tenté une comparaison entre la médecine gréco-arabe pratiquée dans de nombreuses cliniques à Nouakchott et la médecine à l'hôpital (Barras *et al.*, 2017). Un exemple en est donné par la comparaison du traitement d'une déshydratation aiguë d'un nomade venu du désert entre clinique traditionnelle et hôpital moderne. La comparaison, méthodologiquement intéressante, n'a pourtant pas été poursuivie, et la collaboration entre les institutions concernées s'est étiolée, même si le principe en demeure prometteur.

⁶ Institut d'ophtalmologie tropicale de Bamako, à vocation régionale.

Les pratiques des guérisseurs montrent de fait une hybridation de plus en plus grande avec ce qui fut la médecine des *toubabs*. L'hybridation est de règle : les tradipraticiens ponctuent souvent leur traitement de demandes de tests venant d'un laboratoire de biologie, pour appuyer leur constat de guérison. Les arcanes du système immunitaire ne sont plus réservés aux initiés. Des posters pour le grand public dessinent son arborisation et ses principaux organes. Les étiquettes des remèdes néotraditionnels dont parle Marc Egrot au Burkina Faso mentionnent que la spiruline soigne (guérit ?) les « immuno-dépressifs », et on ne sait si ce néologisme désigne les immuno-déprimés du VIH ou si par une invention heureuse le terme englobe aussi la moderne et omniprésente « dépression » quand le texte-réclame suggère une aide à ceux qui fournissent de gros efforts comme les athlètes et aussi les étudiants : le travail intellectuel est enfin reconnu comme un effort !

Le panorama contemporain de la santé en Afrique est aujourd'hui contrasté. Un désappointement s'exprime par rapport aux promesses de développement lors des indépendances, devant des paramètres épidémiologiques qui restent insatisfaisants, et des dysfonctionnements des systèmes de santé. Les épidémies comme celle d'Ebola en Afrique de l'Ouest en 2014 ont confirmé la fragilité des structures et la méfiance des populations.

Mais, en même temps, on assiste à une ouverture rapide du continent aux derniers progrès technologiques (diagnostiques et thérapeutiques), sautant parfois les étapes intermédiaires connues ailleurs, voire anticipant la médecine de demain à l'échelle globale. En 2011, une conférence à Berlin⁷ a proposé, autour de l'anthropologue Richard Rottenburg, de considérer l'Afrique comme « le continent du XXI^e siècle », un continent pionnier en particulier dans le domaine de la biomédecine, hébergeant l'expérimentation (Nguyen, 2011) de formes nouvelles de recherches et de savoirs, annonciatrices de l'avenir pour le monde entier (Geissler *et al.*, 2012). Non seulement la guérison des individus par la médecine moderne devient l'horizon commun du monde, mais l'Afrique fait figure de rampe de lancement.

Une relecture de l'histoire médicale de l'Afrique, inspirée par la suggestion de sa paradoxale modernité (Konaré, 2008), saisit ainsi deux objets essentiels à l'histoire de la guérison : l'hôpital et le médicament, l'un comme l'autre permettant de relier fortement ensemble passé, présent et avenir, et d'analyser des exemples de promesses, de réussites et d'échecs.

La conférence d'Alma-Ata avait préconisé la dispensation de médicaments essentiels dans les centres de santé primaires. Les projets de décentralisation ont

⁷ Dahlem Conference : « Knowledge Domination and the Public in Africa », 2011, Richard Rottenburg, Sandra E. Greene, Vinh-Kim Nguyen, Muna Ndulo (coordinateurs), Berlin.

tourné court, suite à une désaffection des usagers vis-à-vis des dispensaires manquant de personnel et de médicaments, avec un retour en grâce de l'hôpital comme symbole de la technologie de pointe et lieu de formation des élites. En 1987, l'initiative de Bamako a obligé les usagers des centres de soins primaires à participer à un fonds de roulement, sans grand succès, en raison de la pauvreté des populations (Ridde, 2013). Ensuite, dans le contexte de la libéralisation promue par les institutions internationales comme la Banque mondiale, l'autonomie financière des hôpitaux a été recommandée pour les mettre en compétition pour la recherche des fonds nationaux et aussi internationaux (Mésenge, 2010). Les technologies avancées se retrouvent exclusivement dans les hôpitaux, où elles peuvent être accaparées par les malades qui disposent d'un capital social, au moment où on assiste à une véritable « épidémie » de cancers (Livingston, 2012). Les malades se tournent quand ils le peuvent vers les structures privées payantes, à l'image de l'Europe où les inégalités de santé s'aggravent ⁸. L'histoire hospitalière, d'hier à demain, est une histoire accidentée, susceptible de rebroussements et de redémarrages dont une lecture en miroir entre l'Afrique et l'Europe permet de mieux saisir les péripéties.

L'histoire du médicament fournit une entrée similaire sur la médecine en Afrique : promesses, déboires, réinventions. On fait ordinairement une distinction entre le *remède* qui possède une longue histoire, en référence à la tradition, et le *médicament*, produit industrialisé standardisé et sujet à contrôle officiel, marqué par la poursuite de l'innovation à tout prix, sur un marché où il faut attirer de nouveaux consommateurs. Dans ce domaine, les multiples promesses de la médecine moderne, avec l'antibiothérapie, les corticoïdes, les anesthésiques, les tranquillisants, la chimiothérapie, etc., ont été endossées par une puissante industrie pharmaceutique qui a investi le marché international.

Le médicament, supplantant même le médecin, a connu de beaux jours en Afrique, à travers les officines vendant sans prescription médicale comme à travers les « pharmacies par terre ». En même temps, les médecines traditionnelles, faisant usage des plantes locales comme de plantes importées, restent présentes sur tous les marchés. Ce marché est sous surveillance : aussi la référence à la guérison est-elle elliptique dans la notice d'un *médicament néotraditionnel* qui stipule de prendre le traitement pendant trois mois, et de refaire un test VIH après ce délai, évitant aux producteurs des poursuites pour exercice illégal de la médecine. Ce qui est nouveau, c'est que ces traitements font l'objet de recherches, de la part de firmes privées mais aussi de laboratoires universitaires, et sont mis en avant par les politiques officielles (Langwick, 2008 et 2011). C'est le signe d'une recherche d'intégration des savoirs d'hier et

⁸ Sur les inégalités en France voir Fassin *et al.* (2000) et Fassin (2020).

d'aujourd'hui, qui a anticipé sur la vogue actuelle en Occident des médecines alternatives, puisées dans d'autres traditions culturelles comme les médecines chinoises et ayurvédiques (Gaudillière & Pordié, 2014).

Le médicament pharmaceutique en Afrique est aussi porteur de développements qui peuvent être considérés comme anticipant ce qui va se passer dans le reste du monde (Baxerres, 2010). Par voie d'internet, s'instaure sur le continent africain un dialogue direct entre vendeurs de médicaments et malades. Des start-up se chargent à l'intention des Africains de la publicité pour des médicaments adaptés à leurs goûts, à des besoins simultanément formatés par des campagnes de publicité inspirées par le modèle des téléphones mobiles et autres gadgets dont la diffusion a été explosive. Les nouveaux courtiers à l'assaut du marché parient résolument que le sujet africain est prêt à dépenser pour sa santé suivant des formes nouvelles, court-circuitant les formes antérieures d'approvisionnement. La globalisation du médicament fait intervenir de nouvelles puissances comme la Chine et l'Inde. L'Afrique fait là encore office de continent expérimental novateur.

Les projets des entreprises reposent sur l'hypothèse (le souhait ?) de l'évolution des sociétés vers un monde global d'individus modernes autonomes, plus ou moins indépendants de leur milieu familial, villageois ou tribal, et désireux de guérir ou du moins de se soigner en prenant en main leur destinée. Il est vrai qu'il s'agit désormais plus de vivre avec sa maladie que de s'en débarrasser en guérissant. Si on choisit l'exemple du diabète, maladie très répandue et difficilement guérissable définitivement, pour le moment le traitement pourrait être directement négocié entre le sujet et la compagnie qui lui propose à la carte des indices de suivi de sa glycémie (hémoglobine glyquée...) et/ou des traitements innovants dérivés des racines ou plantes déjà connues. Cette exigence de traitement individualisé fait écho au désir croissant des sujets en Occident d'obtenir par exemple des vaccins — pourtant l'outil médical conçu pour l'immunité « de troupeau » (*herd immunity*) — adaptés à leur constitution génétique et leurs caractéristiques personnelles de réponse.

Il y a donc largement place en Afrique pour une revendication de la guérison moderne par l'accès à des molécules innovantes ou des médications traditionnelles revisitées, y compris provenant de cultures étrangères prestigieuses, comme l'acupuncture pratiquée désormais aussi par des Africains. Cela signifie une pratique éclectique, et les malades cheminent le long d'itinéraires thérapeutiques diversifiés, à l'exemple des dirigeants qui ne se privent pas de fréquenter des tradipraticiens pour décupler leurs pouvoirs (MacGovern, 2012).

À travers son histoire de la guérison, l'Afrique subsaharienne se prête donc à la mise à l'épreuve des promesses de la médecine (Moulin *et al.*, 2018) et à l'observation de courants précurseurs de ce qui se dessine dans d'autres parties du monde. Elle offre le spectacle d'une expérimentation évoquant une synthèse

inédite entre tradition et innovation, d'où des lanceurs d'alerte pourraient venir instruire l'Occident. L'essor incontestable en Afrique des innovations (Pépin, 2011) doit cependant s'assortir d'une mise en garde vis-à-vis de leurs effets à court et long terme⁹. Un siècle après l'invention de la transfusion de sang en Europe, cette thérapeutique salvatrice des hémorragies, diffusée en Afrique, a servi aussi à fortifier les accouchées et les faibles (Schneider, 2013) et, à la différence de l'Europe, le bilan des épidémies d'hépatites dites « de la seringue » en Afrique est loin d'être terminé (Moulin, 2013b).

L'ampleur de la médicalisation qui se déroule sur le continent soulève des questions auxquelles répond *Guérir en Afrique*. Guérir, oui, mais... Les éclairages apportés par les différentes contributions montrent un idéal de la guérison qui se dérobe. L'histoire en montre les difficultés, l'anthropologie l'illustre d'autres manières.

L'ANTHROPOLOGIE SUR LE TERRAIN. GUÉRIR, OUI MAIS...

La guérison devra d'abord être celle de la faim. La famine a été par excellence la maladie qui frappe l'humanité dès son origine, contraignant les gens à manger des racines et peut-être, horreur suprême, à pratiquer le cannibalisme. Le XX^e siècle a inventé une dénomination euphémistique, la *malnutrition* ou l'insuffisance des apports alimentaires, et les tests pour l'évaluer en population par la mesure du périmètre brachial. Dans les grands programmes alimentaires internationaux, les projets fixent des objectifs ressemblant à la guérison. En fait, cette guérison se traduit avant tout par la sortie des enfants des programmes qui leur attribuent des suppléments comme le fameux Plumpy Nut, à base de pâte d'arachide, inventé par André Briend à l'ORSTOM, avec des critères pour entrer dans les programmes et en sortir « guéris », qui varient selon les intervenants, les financements et les pays. La manipulation des critères de sortie des programmes est tentante pour les gestionnaires de programmes des ONG, sans parler des stratégies maternelles qui peuvent comporter des manœuvres de dénutrition volontaire pour bénéficier de l'aide extérieure. Aussi les rechutes sont-elles volontiers mises sur le compte de l'ignorance des mères et du maintien de leurs « mauvaises attitudes » par un marketing social qui promeut des « mamans lumières » qui auraient trouvé les bons gestes ou du moins souscrit aux consignes des nutritionnistes. Par-dessus tout, les pédiatres pensent aujourd'hui que la malnutrition éprouvée temporairement ne guérit pas

⁹ Les effets cancérigènes du distilbène, médicament donné pour interrompre la lactation, ont mis plusieurs années (1955 à 1983) pour être démasqués. La dénonciation de la thalidomide, médicament indiqué pour atténuer les malaises de la grossesse, qui a été responsable des bébés sans bras, a attendu également plusieurs années.

complètement et laisse des séquelles sur le développement cognitif et affectif des enfants, sous bénéfice d'inventaire.

De façon plus générale, la guérison, pour être pleinement perçue et reconnue, peut-elle faire coïncider la vision des soignants et des soignés ? Hélène Kane relate comment, en Mauritanie, les familles des enfants malades s'impatientent des lenteurs des traitements et de l'incertitude qu'ils leur inspirent.

Le diagnostic de guérison, quels qu'en soient les voies et les critères, est loin de représenter un absolu. La guérison se dérobe pour les maladies chroniques, respiratoires et cardiovasculaires ou encore dégénératives. De même pour les addictions, en augmentation en Afrique ; elles sont connues pour le caractère désespérant des « rechutes », mais les équipes spécialisées, comme les personnes *addicts* elles-mêmes, s'accommodent de paliers sur la base de définitions moins ambitieuses : réduction des doses, passage aux drogues substitutives, etc. « Guérison » s'entend non pas de l'arrêt de la consommation de drogue (ou de sa diminution) mais d'une certaine normalisation par rapport à la famille, au travail, à la collectivité, l'addiction physique et psychique étant gérée par le corps médical. C'est le cas au Centre de prise en charge intégrée des addictions de Dakar, qui occupe dans l'hôpital de Fann la case du professeur Collomb (à proximité du service de psychiatrie et de la morgue, soulignent certains).

La guérison, comme le fait observer Sandra Fancello, est une notion plus large que le voudrait son sens médical ; elle inclut la sécurité contre les maux qui assaillent l'individu et le groupe avec lui : la peur, l'angoisse et le chômage. Le champ de la guérison est multidimensionnel comme celui de la santé (Napier, 2014). « Mais délivrez-vous du mal ! » est le motif fondamental qui rappelle le concours du religieux rival du pouvoir médical ou associé à lui. Autant dire que les espoirs sont souvent déçus.

La guérison est aussi un phénomène qui peut être collectif et a peu à voir avec sa signification individuelle, par exemple lorsque la sortie indemne du Sénégal de la crise d'Ebola est vécue comme une guérison ou une victoire nationale. Au moment du développement de la théorie infectieuse des maladies à la fin du XIX^e siècle, le vocabulaire de la guerre et de la conquête avait été très privilégié (Winslow, 1980) et l'idéologie de l'éradication des maladies infectieuses s'est inspirée de l'ethos de la conquête. L'association des personnes guéries d'Ebola en république démocratique du Congo en 2018, l'ANVE, a choisi le terme « Vainqueurs d'Ebola¹⁰ ». Ce titre significatif rappelle que la

¹⁰ L'ouvrage de Didier Pittet et Thierry Crouzet (2020) sur le COVID-19 s'intitule *Vaincre les épidémies, de la prise de conscience aux gestes qui sauvent*.

guérison a besoin de héros dont l'Histoire commémore le souvenir, en dépit des ambiguïtés autour de leur guérison. Celle du petit Joseph Meister, guéri de la rage par le vaccin de Pasteur, sans qu'on ne soit sûr au bout du compte ni de la maladie ni de la guérison, n'en a pas moins eu un intense retentissement sur l'histoire de la thérapeutique médicale (Moulin, 2017).

GUÉRIR EN AFRIQUE AU TEMPS DE LA SANTÉ GLOBALE

Alice Desclaux, Aïssa Diarra et Sandrine Musso ont exploré la guérison en Afrique de l'Ouest suivant le triaxe classique *personnel, médical et social* fourni par les trois termes d'*illness, disease* et *sickness*, en insistant sur le point de vue subjectif (émique) exploré par les différents contributeurs. Ce plan tout tracé articule les contributions.

Pour tenter de guérir, comme on l'a vu, les malades disposent de trois filières au moins, la médecine dite traditionnelle par les herbes locales, la médecine occidentale et les renouvellements religieux, jouant sur le registre commun de la guérison spirituelle et physique. Cette triple orientation décrite par exemple à Madagascar connaît de multiples variantes locales. La pluralité des systèmes — une appellation d'abord réservée aux pluralismes officiels comme le système indien admettant côte à côte la médecine cosmopolite, la médecine ayurvédique, la médecine *yunnani* (gréco-arabe) et dans l'Inde du sud la médecine siddha, fonctionnant de façon fluide et non exclusive — fait reculer l'incurabilité aux limites de l'ensemble des recours.

L'idéal d'une guérison moderne présent en Afrique atteste l'horizontalisation du paysage contemporain. On peut parler d'une globalisation de la santé, avec une homogénéisation des programmes, des attentes et des réussites dont témoigne une amélioration évidente, bien qu'inégale, des paramètres sanitaires.

Les chapitres successifs illustrent cependant sur le terrain les lenteurs et les obstacles de la guérison, déjouant et contrecarrant les ambitions d'une santé globale qui aplanirait les différences, d'un « guérir universel », suivant la jolie formule de Jean-François Carémel. Non sans profondes analogies avec ce qui se passe en Europe, leurs auteurs s'interrogent sur les possibilités réelles de guérison, le vécu des hommes et le regard de la société qui intervient dans l'allocation des ressources et la reconnaissance des guérisons.

Il s'avère souvent difficile d'authentifier la guérison dont le dossier médical pourrait fournir la preuve, et au moins conserver la trace. Le malade disparaît le plus souvent du champ des consultations sans conclusion nette, on peut l'imaginer presque soulagé, trop démunie pour se déplacer, happé par d'autres préoccupations et parfois heureux d'échapper à la tutelle médicale. Celle-ci s'exerce pourtant toujours davantage sur les individus sous forme d'injonctions

concernant le mode de vie, à travers la presse. La revue *Pulsations* des hôpitaux universitaires de Genève, revue suisse de vulgarisation, formule couramment, à propos du système immunitaire, des recommandations générales sur le sommeil, la pratique de l'exercice et d'une alimentation « saine » qui amélioreraient son bon fonctionnement¹¹. En Afrique, la radio, la télévision, le net commencent à envoyer des messages de ce type, souvent contradictoires, rarement susceptibles de guider vers une guérison ou du moins une stabilisation de l'état de santé.

Il se fait jour finalement un certain désenchantement dans les derniers chapitres. L'ouvrage se ferme sur l'évocation du thème de l'échec thérapeutique, appelé à théorisation, pour mieux comprendre ce qui apparaît comme une limitation opposée au règne de la Raison. À commencer par le brouillage de l'objectif de l'éradication qui formait l'horizon optimiste de la santé globale. Si on met de côté l'éternel succès de l'éradication de la variole (Fenner *et al.*, 1988) (inlassablement racontée), la poursuite des éradications des maladies a effectivement rencontré des obstacles imprévus. Loin d'offrir une cible immobile et passive aux assauts des remèdes, force est de reconnaître que les microbes ont évolué, se sont adaptés, et c'est ainsi que nous nous retrouvons avec des microbes résistants aux antibiotiques (Andremont, 2014), qui auparavant n'étaient ni invasifs ni dangereux et le sont devenus, et avec des microbes émergents, facilités par des pratiques nouvelles d'élevage et d'agriculture. Les populations vivent en particulier les retours du paludisme comme une preuve que les moustiques sont irrités par la guerre qui leur est faite et sont devenus « plus méchants qu'avant ». L'éradication des maladies était le point d'orgue de cette globalisation de la guérison collective. Or son horizon recule sans cesse, et la dernière partie de l'ouvrage parle de la déception.

Freud retenait comme critères de la guérison mentale et physique le pouvoir (re)trouvé d'agir et de jouir, ou encore d'aimer et de travailler (Balmès, 2000). Mais qui en Afrique détient les clés des idiomes de la guérison ? Est-ce le corps médical qui en monopolise les critères, quand ceux-ci ne correspondent pas à l'expérience du patient ? Par exemple, pour l'hépatite B, les symptômes peuvent disparaître, au grand soulagement de la personne, alors que le virus continue à évoluer pendant des années avant de provoquer cirrhose et cancer. Toute annonce de la part du médecin entraînera une amère désillusion et finalement une défiance en cas d'absence de correspondance avec le vécu du patient. Car en définitive la *guérison* suppose d'abord l'adhésion du sujet. Ensuite celle de la société qui l'authentifie et lève la stigmatisation. Les survivantes d'Ebola déclarées guéries à leur sortie de l'hôpital, malgré la délivrance d'un certificat,

¹¹ Voir Lactitia Grimaldi, 2020. « L'infographie : Le système immunitaire », *Pulsations*, 52, p. 32-33, https://issuu.com/hug-ge/docs/pulsations14_octobre_2020_bd_pages (consulté le 20 novembre 2020).

comme dans d'autres cas en particulier de malades mentaux, ont fait l'expérience amère du rejet par leurs semblables. En 2014, les premiers guéris créent l'APEGUAEG ou Association des personnes guéries et affectées d'Ebola en Guinée. Quelques mois plus tard, le terme de *survivants* d'Ebola est préféré, en raison des plaintes au sujet de séquelles (Sylla & Taverne, 2019).

Avec un recul de quarante ans après les premiers pas du VIH, nous disposons maintenant d'une thérapeutique avec les antirétroviraux, qui permet d'envisager dans un délai assignable une cessation de la transmission sinon une disparition du virus, et on voit bien parmi les personnes vivant avec le VIH en Côte d'Ivoire poindre une manière différente, pour les plus jeunes, de vivre la maladie comme quelque chose qui ressemble à une guérison. Une vidéo utilisée en France montre une petite saynète à allure de bonne nouvelle, où une jeune africaine dans un quartier annonce que, en raison de sa charge virale indétectable, elle va pouvoir révéler son statut de séropositif à son compagnon et envisager sereinement une grossesse sans risque de transmission. La guérison, si on peut employer le mot, passe donc par le regard de l'Autre. L'évolution des traitements par les ARV du sida a fait entrer les malades dans une nouvelle ère où on parle désormais de guérison, surtout pour la génération des patients qui n'a pas connu la désespérance des années 1980-1990. Celle-ci peut assimiler l'indétectabilité du virus par le laboratoire à sa disparition dans l'organisme (Desclaux & Diarra, ce volume ; Sow & Desclaux, ce volume).

Malgré ces succès, la situation en plusieurs pays d'Afrique de l'Ouest révèle des résultats mitigés, entravant la voie de l'élimination de la transmission (et non du virus) annoncée pour 2030 (Berdougo & Girard, 2018). Pour éviter la stigmatisation dans un pays comme le Sénégal où pourtant la prévalence du VIH est basse, des femmes ne sont pas dépistées, des enfants continuent de naître avec le VIH. Des cas nouveaux de sida apparaissent et l'examen lucide des conditions de la trithérapie pour tous montre des ruptures de stock, la pauvreté décourageant les transports pour maintenir la discrétion, etc. *In fine*, l'impossibilité de partager son statut avec la famille et les conjoints obscurcit l'horizon.

L'échec thérapeutique est avant tout douloureux pour le malade. Mais il l'est aussi pour le médecin. Rappelons-nous le plaidoyer pour l'introduction et l'extension des ARV dans les années 2000, la bataille pour affirmer que des femmes africaines illettrées pouvaient être observantes, la lutte pour imaginer des dispositifs d'aide à la compliance avec des téléphones portables et des alarmes programmés et cette revendication du traitement pour tous. Dans les premiers temps, l'enthousiasme s'est trouvé confirmé par une augmentation du nombre des mises sous traitements. Les auteurs commentent la tentation de rejeter l'échec historique sur les malades oublieux et négligents, et reviennent sur l'incompréhension du malade qui se sent bien et ne peut imaginer la

résistance du virus, et qui est d'autant plus tenté de sauter une prise de médicaments.

L'Afrique qui a pu susciter une archéologie sur les traces de ses utopies passées (Geissler *et al.*, 2016) permet ainsi une lecture critique des promesses de la guérison, faite pour rappeler la complexité des problèmes scientifiques, le caractère souvent éphémère de solutions qu'on croyait définitives, et aussi l'urgence de refaire régulièrement l'évaluation des nouveautés proposées en associant des considérations sur leur impact réel dans la vie des hommes. La gestion mouvementée des anciennes et nouvelles épidémies est là pour rappeler les tensions engendrées par l'oubli des impératifs éthiques du soin des corps malades, des corps « qui se souviennent » (Fassin & Memmi, 2006). L'irruption d'un virus couronnant d'épines l'humanité relativise encore les progrès accomplis et donne un tour de vis au pessimisme ambiant, mais la gestion de l'épidémie par l'Afrique réserve peut-être des surprises, voire une leçon pour l'Occident. Les auteurs en toute rigueur méthodologique s'abstiennent de se prononcer après avoir fourni tous les éléments du dossier *Guérir en Afrique* aux lecteurs de cet ouvrage passionnant aux multiples facettes.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ADLY E., 2007. « À la polyclinique de l'imam al-Shâfi'î », *Égypte Monde Arabe*, 147-177
- AMEISEN J.-P., 1999. *La sculpture du vivant ou la mort créatrice*, Paris, Seuil.
- ANDREANI E., 2020. « La course aux vaccins », *Society Magazine*, septembre.
- ANDREMONT A., 2014. *Antibiotiques, le naufrage*, Paris, Bayard.
- ATLANI-DUAULT L., CHAUVIN F., YAZDANPANAH Y., LINA B., BENAMOUZIG D., BOUADMA L., DRUAIS P.L., HOANG A., GRARD M.-A., MALVY D., DELFRAISSY J.-F., 2020. « France's COVID-19 response: Balancing conflicting public health traditions », *The Lancet*, 396, 10246, 219-221
- BALMÈS F., 2000. « Guérison et Vérité », communication au Colloque de l'Établissement public de sécurité ferroviaire, *Versions de la Guérison*, 25 et 26 mars 2000.
- BARRAS V., GRAZ B., MOULIN A.M., FORTIER C. (éds.), 2017. *Le recueil des vertus de la médecine ancienne de Maqari. La médecine gréco-arabe en Mauritanie contemporaine*, Lausanne, BHMS.
- BAXERRES C., 2010. *Du médicament formel au médicament libéralisé : les offres et les usages du médicament pharmaceutique à Cotonou (Bénin)*, thèse d'anthropologie, EHESS, Paris.
- BRUNEAU M.-F., 1998. *Women Mystics Confront the Modern World – Marie de l'Incarnation (1599-1672) and Madame Guyon (1648-1717)*, Albany, State University of New York Press.
- CANGUILHEM G., 1978. « Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? », *Nouvelle Revue de psychanalyse*, juin, 13-26
- CANGUILHEM G., 1966 [1943]. *Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique*, Paris, PUF.
- CORVOL P., POSTEL-VINAY N., 2000. *Le retour du Dr Knock*, Paris, Odile Jacob.

- DAGHFOUS M.T., ROMDHANE K., KALOUN M., TRIKI F., DAWSON C.R., HOSHWARA I., 1979. « Le trachome après 20 ans de contrôle », *Revue internationale du trachome*, 1, 39-51
- DUFFIN J., 1997. « Medical Miracle », *Saturday Night*, December, 28-42
- DUFFIN J., 1999. *History of Medicine, A Scandalously Short History*, Toronto, University of Toronto Press.
- DUFFIN J., 2009. *Medical Miracles. Doctors, Saints and Healing in the Modern World*, Oxford, Oxford University Press.
- FASSIN D., 2020. « L'inégalité des vies », conférence au Collège de France, 16 janvier.
- FASSIN D., MEMMI D. (eds.), 2006. *Quand les corps se souviennent. Expériences et politiques du sida en Afrique du Sud*, Paris, La Découverte.
- FASSIN D., GRANJEAN H., KAMINSKI M., LANG T., LECLERC A. (eds.), 2000. *Les inégalités sociales de santé*, Paris, La Découverte.
- FENNER F., HENDERSON D.A., ARITA I., JEZEK Z., LADNYI I.D., 1988. *Smallpox and its eradication*, Geneva, OMS.
- FERRO M., 1998. *Les Sociétés malades du progrès*, Paris, Plon.
- GAUDILLIÈRE J.-P., PORDIÉ L. (eds.), 2014. *The herbal pharmaceutical industry in India. Drug reformulation and the market*, Leiden, Brill.
- GEISSLER P.W., ROTTENBURG R., ZENKER J., 2012. *Rethinking Biomedicine and Governance in Africa*, Transcript Verlag, Bielefeld.
- GEISSLER P.W., LACHENAL G., MANSON J., TOUSIGNANT N. (eds.), 2016. *Traces of the Future, An Archeology of Medical Science in Twenty-First-Century Africa*, Bristol, Intellect Books.
- GOUBERT J.-P. (éd.), 1982. *La médicalisation de la société française, 1770-1830*, Waterloo, Ontario Historical Press.
- HOUDARD S., MANCERON V., REVET S., 2015. « Connaître et se prémunir. La logique métrique au service des sciences sociales », *Ethnologie française*, 1, 45, 11-17
- ILlich I., 1975. *Némésis Médicale, L'expropriation de la santé*, Paris, Seuil.
- JOUANNA J., 1992. *Hippocrate*, Paris, Fayard.
- KONARÉ A.B., 2008. *Petit précis de remise à niveau d'histoire africaine à l'usage du président Sarkozy*, Paris, La Découverte.
- LANGWICK S., 2011. « Healers and Scientists, The Epistemological Politics of Research about Medicinal Plants in Tanzania ». In : P.W. GEISSLER, C. MOLYNEUX (eds.), *Medical Research in Africa, Evidence, Ethos and Ethnography of Trial Communities*, Bergbahn Books, New York.
- LANGWICK S., 2008. « Articulate(d) Bodies: traditional medicine in a Tanzanian hospital », *American Ethnologist*, 35, 3, 428-439
- LERICHE R., 1936. « La santé, c'est la vie dans le silence des organes », discours au Collège de France.
- LÉVI-STRAUSS C., 1949. « L'efficacité symbolique », *Revue de l'histoire des religions*, 135, 1, 5-27
- LÉVY J.-P., 1991. *Le pouvoir de guérir. Une histoire de l'idée de maladie*, Paris, Odile Jacob.
- LIVINGSTON J., 2012. *Improvising Medicine, An African Oncology Ward in an Emerging Cancer Epidemic*, Duke University Press, Durham.
- MACGOVERN M., 2012. *Unmasking the State: Making Guinea Modern*, Chicago, University of Chicago Press.
- MARKS H., 1999. *La médecine des preuves, Histoire et anthropologie des essais cliniques (1900-1990)*, Paris, Les Empêcheurs de tourner en rond.
- MELHAOUI M., 2005. *Peste, contagion et martyre. Histoire du fléau en Occident médiéval*, Paris, Publisud.

- MEMMI D., 2004. *Faire vivre et laisser mourir. Le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*, Paris, La Découverte.
- MÉSENCE C., 2010. *Le patrimoine hospitalier d'Afrique, Égypte, Maroc, Sénégal, Bénin, Rive neuve*.
- MEYER P., 1993. *L'irresponsabilité médicale*, Paris, Grasset et Fasquelle.
- MOL A., 2008. *The Logic of Care, Health and the Problem of Patient Choice*, London, Routledge.
- MOULIN A.M., 2005. « La lutte contre le trachome : de l'arrière-garde à l'avant-garde », *Médecine/Sciences*, 21, 12, 1101-1105
- MOULIN A.M. (éd.), 2013a. *Islam et révolutions médicales, Le labyrinthe du corps*, « Introduction », Paris, Karthala, 5-44
- MOULIN A.M., 2013b. « Defenseless Bodies and violent afflictions in a Global World. Blood, Iatrogenesis and Hepatitis C Transmission in Egypt ». In : T. GILES-VERNICK, J.L.A. WEBB JR (eds.), *Global Health in Africa, Historical Perspectives on Disease Control*, Athens, Ohio University Press, pp. 138-158
- MOULIN A.M., 2017. « Pasteur et les vaccins ». In : M. SCHWARTZ (éd.), *Louis Pasteur le visionnaire*, Paris, La Martinière, p. 66-85
- MOULIN A.M., MOULIN C., 1962. « Pascal et la souffrance humaine », *La Presse médicale*, 47, 2243-2244
- MOULIN A.M., CHABROL F., OUVRIER A., 2018. « Histoire d'un vaccin pas comme les autres. Les premiers pas du vaccin contre l'hépatite B au Sénégal ». In : V. DELAUNAY, A. DESCLAUX, C. SOKHNA (éds.), *Niakhar, mémoires et perspectives : recherches pluridisciplinaires sur le changement en Afrique*, Dakar, L'Harmattan, p. 489-510
- NAPIER D., 2014. « Culture and Health », *The Lancet*, 384, 1, 1607-1639
- NATHAN T., 1994. *L'influence qui guérit*, Paris, Odile Jacob.
- NGUYEN V.-K., 2011. « The experimental society. Reflections on efforts to stem Africa's HIV epidemic », présentation à la conférence *Knowledge, Domination and the Public in Africa*, Berlin.
- PÉPIN J., 2011. *The origins of AIDS*, Cambridge, Cambridge University Press.
- PIGEAUD J., 2006. *La crise, éléments d'histoire de la médecine*, Nantes, Cécile Defaut.
- PITTET D., CROUZET T., 2020. *Vaincre les épidémies, de la prise de conscience aux gestes qui sauvent*, Paris, Hugo Doc.
- RAMSAY M., 1994. « Medicine and Medical Enlightenment: the Regulation of Secret Remedies in the Ancien Régime ». In : A. LA BERGE, M. FEINGOLD (eds.), *French medical culture in the nineteenth century*, Amsterdam, Rodopi, p. 25-78
- RIDDE V., 2013. *L'accès aux soins de santé en Afrique de l'Ouest. Au-delà des idéologies et des idées reçues*, Montréal, Presses de l'université de Montréal.
- ROMEUF A.M., DUMONTET M., 2000. *Ex-voto en bois de Chamalières, Bois sculptés de la source des Roches*, Paris, DAF et MSH.
- SANABRIA E., 2016. « Circulating Ignorance, Complexity and Agnogenesis in the Obesity 'Epidemic' », *Cultural Anthropology*, 31, 1, 131-158
- SCHNEIDER W.H., 2013. *The History of Blood Transfusion in Sub-Saharan Africa*, Athens, Ohio University Press.
- SCHEMANN J.F., BAKAYOKO S., COULIBALY S., 2000. « Traditional couching is not an effective alternative procedure for cataract surgery in Mali », *Ophthalmic Epidemiology*, 7, 4, 271-283
- SHELL M., 2005. *Polio and its aftermath, The Paralysis of Culture*, Cambridge, Harvard University Press.
- SIGERIST H.E., 2018 [1943]. *Civilization and Disease*, Cornell University Press.

- SINDING C., 1991. *Le clinicien et le chercheur. Des grandes maladies de carence à la médecine moléculaire, 1890-1980*, Paris, PUF.
- STÉPANOFF C., ZARCONI T., 2011. *Le chamanisme de Sibérie et d'Asie centrale*, Paris, Gallimard.
- SYLLA T.Y., TAVERNE B., 2019. *Les Survivantes, paroles de femmes guéries*, Paris, L'Harmattan.
- TEMKIN O., 1991. *Hippocrates in a world of Pagans and Christians*, Baltimore, University Johns Hopkins Press.
- WEISZ G., 2002. *Le thermalisme en France au XX^e siècle*, Montréal, Université McGill Press.
- WINSLOW C.E.A., 1980. *The Conquest of Epidemic Diseases: A chapter in the History of Ideas*, Madison, University of Wisconsin Press.

LISTE DES AUTEURS

- Chiara ALFIERI : anthropologue, chercheuse associée TransVIHMI, IRD, INSERM, université de Montpellier, Montpellier, France.
- Émilienne ANAGO : étudiante en master de sociologie-anthropologie, département de sociologie et anthropologie, université Abomey-Calavi, Bénin.
- Carine BAXERRES : anthropologue, chargée de recherche à l'IRD, MERIT, IRD, université de Paris & LPED, IRD, Aix-Marseille Univ, Marseille, France.
- Jean-François CARÉMEL : socio-anthropologue, doctorant au CERMES3, INSERM Villejuif, France & chercheur associé au Lasdel, Niamey, Niger.
- Alice DESCLAUX : anthropologue, directrice de recherche IRD, TransVIHMI, IRD, INSERM, université de Montpellier & CRCF, Dakar, Sénégal.
- Aïssa DIARRA : anthropologue, médecin, chercheuse au Lasdel, Niamey, Niger.
- Marc EGROT : anthropologue, médecin, chargé de recherche IRD, Aix-Marseille Univ, LPED, Marseille, France.
- Odile ÉLAD : assistante d'administration et de recherche, site ANRS du Cameroun, Yaoundé, Cameroun.
- Sandra FANCELLO : anthropologue, directrice de recherche au CNRS, Institut des mondes africains (IMAf), Aix-en-Provence, France.
- Audrey HÉMADOU : étudiante en master de sociologie-anthropologie, département de sociologie et anthropologie, université Abomey-Calavi, Bénin.
- Rafikatou ISSIAKO : socio-anthropologue et médiatrice sociale, département de sociologie et anthropologie, université de Parakou, Bénin.
- Hélène KANE : anthropologue, chercheuse associée à UMI ESS, CNRS, UCAD, UGB, CNRST, USTTB, Dakar, Sénégal.
- Adolphe KPATCHAVI : socio-anthropologue, professeur, département de sociologie et anthropologie, université Abomey-Calavi, Bénin.
- Gabrièle LABORDE-BALEN : anthropologue, chercheuse associée TransVIHMI, IRD, INSERM, université de Montpellier & CRCF, Dakar, Sénégal.
- Olivia LEGRIP-RANDRIAMBELO : anthropologue, post-doctorante au LabEx COMOD, université de Lyon, France.
- Jean-Yves LE HESRAN : épidémiologiste, directeur de recherche à l'IRD, MERIT, IRD, université de Paris, Paris, France.
- Anne Marie MOULIN : philosophe, médecin, directrice de recherche émérite CNRS à l'UMS SPHERE, CNRS-université de Paris.
- Sandrine MUSSO : anthropologue, MCF à Aix-Marseille Université, rattachée au Centre Norbert Elias, Marseille, France.
- Albert Gautier NDIONE : socio-anthropologue, post-doctorant CRCF-ANRS, enseignant-vacataire au département de sociologie et d'anthropologie, université Cheikh Anta Diop, Dakar, Sénégal.
- N'koué Emmanuel SAMBIENI : socio-anthropologue, directeur délégué du Lasdel au Bénin, département de sociologie et anthropologie, université de Parakou, Bénin.
- Kelley SAMS : anthropologue, chercheuse postdoctorale IRD, LPED, Marseille, France & Contributing Faculty, Walden University, and Adjunct Faculty, University of Florida, USA.
- Khoudia SOW : anthropologue, chercheuse CRCF, UMI TransVIHMI, Dakar, Sénégal.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	7
AVANT-PROPOS, Alice DESCLAUX	9
INTRODUCTION, Alice DESCLAUX, Aïssa DIARRA	11
PARTIE I. LA PROMESSE DE GUÉRISON DANS L'OFFRE DE THÉRAPIE	41
Références implicites à la guérison véhiculées par les médicaments néotraditionnels du sida en Afrique de l'Ouest, Marc EGROT	43
Guérisseurs de l'incurable et circulations thérapeutiques en contexte de pluralisme médical à Madagascar, Olivia LEGRIP-RANDRIAMBELO	65
« Le Diable attaque la santé ». Sorcellerie et guérison en Afrique centrale (Centrafrique, Cameroun), Sandra FANCELLO	87
PARTIE II. CONSTRUCTIONS COLLECTIVES DE LA GUÉRISON	109
Innovations thérapeutiques dans le traitement de la malnutrition et transformations du <i>guérir</i> dans le Sahel, Jean-François CARÉMEL	111
« Il ne faut pas qu'on mette le couteau dedans ! » L'épreuve de la guérison du cancer du sein au Mali, Aïssa DIARRA	129
Une guérison d'ampleur nationale. Le cas de maladie à virus Ebola au Sénégal, Alice DESCLAUX, Khoudia SOW	149
Espoirs de guérison face aux maladies chroniques ou incurables dans l'enfance en Mauritanie, Hélène KANE	169
PARTIE III. PERCEPTIONS ÉMIQUES DIVERGENTES AUTOUR DE LA GUÉRISON	191
Guérir une maladie qui n'existe pas. Représentations de la lutte contre le trachome au Niger, Kelley SAMS	193
Du « vaccin » aux injections retard d'ARV. Attentes de guérison des femmes vivant avec le VIH à Bobo-Dioulasso (Burkina Faso), Chiara ALFIERI	213
Devenir <i>clean</i> . Voies et formes de la guérison de l'addiction chez les consommateurs d'héroïne et de cocaïne au Sénégal, Albert Gautier NDIONE, Alice DESCLAUX	233
Récits de guérisons des hépatites par les tradipraticiens au Nord Bénin. Enjeux socioculturels, savoirs populaires et pratiques syncrétiques, N'koué Emmanuel SAMBIENI, Rafikatou ISSIAKO	255
PARTIE IV. LA GUÉRISON « GLOBALISÉE », PRODUCTIONS LOCALES DE L'ÉRADICATION	273
Le paludisme à l'ère de la santé globale, entre retour des velléités d'élimination et permanence des bricolages populaires, Carine BAXERRES, Émilienne ANAGO, Audrey HÉMADOU, Adolphe KPATCHAVI, Jean-Yves LE HESRAN	275
L'ETME, élimination de la transmission du VIH de la mère à l'enfant. De Genève à Dakar, pure rhétorique ou objectif réaliste ?, Khoudia SOW, Alice DESCLAUX	295

Une impossible « fin du sida » ? (In)visibilités locales et globales de l'échec thérapeutique au Cameroun, Gabrièle LABORDE-BALEN, Odile ÉLAD	311
CONCLUSION. À propos de guérir : retours sur un travail collectif, Sandrine MUSSO	331
POSTFACE. Guérir en Afrique ou le silence qui parle, Anne Marie MOULIN	339

STRUCTURES ÉDITORIALES DU GROUPE L'HARMATTAN

L'HARMATTAN ITALIE
Via degli Artisti, 15
10124 Torino
harmattan.italia@gmail.com

L'HARMATTAN HONGRIE
Kossuth l. u. 14-16.
1053 Budapest
harmattan@harmattan.hu

L'HARMATTAN SÉNÉGAL
10 VDN en face Mermoz
BP 45034 Dakar-Fann
senharmattan@gmail.com

L'HARMATTAN CONGO
67, boulevard Denis-Sassou-N'Guesso
BP 2874 Brazzaville
harmattan.congo@yahoo.fr

L'HARMATTAN CAMEROUN
TSINGA/FECAFOOT
BP 11486 Yaoundé
inkoukam@gmail.com

L'HARMATTAN MALI
ACI 2000 - Immeuble Mgr Jean Marie Cisse
Bureau 10
BP 145 Bamako-Mali
mali@harmattan.fr

L'HARMATTAN BURKINA FASO
Achille Somé – tengnule@hotmail.fr

L'HARMATTAN GUINÉE
Almamy, rue KA 028 OKB Agency
BP 3470 Conakry
harmattanguinee@yahoo.fr

L'HARMATTAN TOGO
Djidjole – Lomé
Maison Amela
face EPP BATOME
ddamela@aol.com

L'HARMATTAN RDC
185, avenue Nyangwe
Commune de Lingwala – Kinshasa
matangilamusadila@yahoo.fr

L'HARMATTAN CÔTE D'IVOIRE
Résidence Karl – Cité des Arts
Abidjan-Cocody
03 BP 1588 Abidjan
espace_harmattan.ci@hotmail.fr

NOS LIBRAIRIES EN FRANCE

LIBRAIRIE INTERNATIONALE
16, rue des Écoles
75005 Paris
librairie.internationale@harmattan.fr
01 40 46 79 11
www.librairieharmattan.com

LIBRAIRIE DES SAVOIRS
21, rue des Écoles
75005 Paris
librairie.sh@harmattan.fr
01 46 34 13 71
www.librairieharmattansh.com

LIBRAIRIE LE LUCERNAIRE
53, rue Notre-Dame-des-Champs
75006 Paris
librairie@lucernaire.fr
01 42 22 67 13

Imprimé en France

par Arts'Print Numeric - 24, rue de Vire - 14110 Condé-en-Normandie
N° d'Imprimeur : 03491 - Dépôt légal : janvier 2021

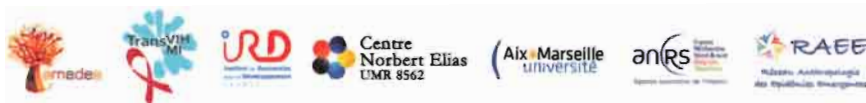
A lors qu'à propos de l'Afrique le poids des maladies chroniques et des épidémies domine les discours internationaux, les avancées majeures en matière de santé au cours des trente dernières années restent dans l'ombre. Le projet de cet ouvrage est d'analyser les formes individuelles et collectives du « guérir » dans l'Afrique contemporaine. Dans une approche anthropologique, la guérison n'est pas définie seulement d'un point de vue médical, mais elle est une production matérielle et idéelle dans des cultures thérapeutiques qui articulent le local et le global, mais aussi le sanitaire, le religieux et l'économique.

Les auteurs apportent des éclairages sur des questions telles que : la promesse de guérison et les effets de l'absence de la notion d' incurabilité dans les offres thérapeutiques locales ; les capacités et limites du système médical dans la construction de la guérison clinique ; les tensions entre acteurs sanitaires et patients dans les perceptions de la guérison ; les interprétations et dissonances locales des discours d'éradication en santé publique. Au final, l'ouvrage éclaire non seulement les dimensions idéelles de la guérison dans leurs contextes sociaux mais aussi les effets des dissonances dans ses approches, du personnel au politique.

Alice Desclaux est anthropologue, directrice de recherche à l'Institut de recherche pour le développement (TransVIHMI, IRD, INSERM, université de Montpellier). Ses travaux portent principalement sur le médicament et sur les épidémies en Afrique de l'Ouest.

Aïssa Diarra est anthropologue, experte en recherche appliquée sur les enjeux politiques et sociaux de la santé en Afrique de l'Ouest, avec quinze ans d'expérience en enseignement et recherche. Elle est affiliée au Laboratoire d'études et recherche sur les dynamiques sociales et le développement local (LASDEL), basé à Niamey (Niger).

Sandrine Musso est anthropologue, enseignante-chercheuse à Aix-Marseille Université et membre du Centre Norbert Elias à Marseille. Ses travaux portent sur l'anthropologie politique des questions de santé et de migrations.



Collection dirigée par Alice Desclaux et Laurent Vidal, Directeurs de recherche en Anthropologie à l'IRD



La collection « *Anthropologies & Médecines* » propose des études monographiques et des analyses ethnologiques comparatives des dispositifs de traitement, de leurs conditions d'émergence, des pathologies et enjeux sanitaires auxquels ils répondent, et de leurs effets sociaux.

Illustration de couverture : Suwer (peinture sous-verre) de l'atelier de Moussa Sakho © 2015

ISBN : 978-2-343-22048-2

39 €



9 782343 220482