

# Anthropologie & Santé

Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé

**29 | 2024**

## Transferts et évacuations sanitaires

La place des États dans les mobilités thérapeutiques

*Medical transfers and evacuations. The role of States in therapeutic mobilities*

<https://doi.org/10.4000/12s9g>

Sous la direction de **Dolorès Pourette et Alice Servy**



Crédits : Boubacar Sarr et Jean Alain Goudiaby  
Français English

Les circulations nationales et internationales de personnes en quête de diagnostics et de soins ont suscité de nombreuses recherches en sciences humaines et sociales. Toutefois, peu de ces travaux se concentrent sur les dispositifs étatiques qui régissent ou financent les déplacements de personnes en situation de danger ou de maladie, notamment lors de crises sanitaires, de conflits armés ou en réponse à un manque d'infrastructures médicales. Il est pourtant probable que les modes d'organisation et de financement de ces dispositifs influencent à la fois le déroulement de ces mobilités et l'expérience qu'en font les personnes concernées et leur entourage. C'est pour combler ce manque que nous avons proposé qu'un numéro d'*Anthropologie & Santé* se focalise sur les dispositifs d'évacuation et de transfert sanitaires encadrés, gérés ou financés, au moins partiellement, par l'État.

Les cinq articles de ce dossier apportent des éclairages complémentaires sur ces dispositifs. Bien que tous fondés sur des enquêtes empiriques originales et des méthodes qualitatives, ces travaux se situent dans des cadres disciplinaires divers et couvrent des mobilités intra et extraterritoriales dans des régions, pays et contextes variés. À travers l'analyse de différents dispositifs, les textes permettent notamment d'interroger la place des autorités étatiques, et leurs manquements, dans l'organisation et le financement des mobilités thérapeutiques de personnes malades ou en danger. Ce dossier amène plus largement à questionner l'articulation des politiques de santé des gouvernements avec les politiques migratoires et les histoires (post)coloniales ; à souligner la manière dont ces dispositifs – qui représentent souvent des possibilités réelles en termes d'amélioration ou de maintien de la santé – contribuent à (re)produire des inégalités, ainsi qu'à inscrire ces déplacements dans le champ de recherche en construction des mobilités thérapeutiques.

National and international movements of people seeking diagnoses and treatment have sparked extensive research in the humanities and social sciences. However, few of these studies focus on the State mechanisms that regulate or fund the movement of people facing danger or illness, particularly during health crises, armed conflicts, or in response to a lack of medical infrastructure. Yet it is likely that the ways these systems are organized and funded influence both the course of these mobilities and the experiences of the people involved, as well as those of their families and communities. To address this gap, we proposed dedicating an issue of *Anthropologie & Santé* to focus on State-regulated, managed, or funded medical evacuation and transfer systems.

The five papers in this issue offer complementary insights into these mechanisms. Although all are based on original empirical research and qualitative methods, these studies span diverse disciplinary frameworks and cover both intra- and extraterritorial mobilities across various regions, countries, and contexts. Through the analysis of different systems, the articles notably examine the role of State authorities—and their shortcomings—in the organization and financing of therapeutic mobilities for people who are ill or in danger. More broadly, this issue invites reflection on the intersection of government health policies with migration policies and (post)colonial histories; it underscores how these systems—which often represent real opportunities for health improvement or preservation—contribute to (re)producing inequalities; and situates these movements within the emerging field of therapeutic mobilities research.

---

## ***Dossier thématique***

*Special Issue*

### ***Introduction***

*Introduction*

Vidéo de présentation du n° 29 [Texte intégral]

**Dolorès Pourette et Alice Servy**

Transferts et évacuations sanitaires [Texte intégral]

La place des États dans les mobilités thérapeutiques

*Medical transfers and evacuations. The role of States in therapeutic mobilities*

### ***Articles***

**Loreley Franchina et Aline Sarradon-Eck**

Mobilité thérapeutique ultramarine La Réunion-Hexagone dans le cadre de traitements de haute technicité : récits d'expérience [Texte intégral]

*Therapeutic overseas mobility between La Réunion and mainland France in the context of highly technical treatments: lived experience narratives*

**Anne Vega**

La limitation des transferts et des évacuations sanitaires de patients comoriens vers Mayotte et La Réunion : une opération fondamentalement politique ? [Texte intégral]

*Limiting medical transfers and evacuations of Comorian patients to Mayotte and La Réunion: a fundamentally political operation?*

**Ibrahima Demba Dione, Jean Alain Goudiaby et Fatoumata Hane**

Des pirogues pour nos malades : penser les dispositifs d'évacuation sanitaire dans les îles au Sénégal [Texte intégral]

*Pirogues for our sick: rethinking medical evacuation systems on Senegal's islands*

**Chloé Tisserand**

Secourir les exilés dans la Manche : mobilisation, adaptations et disparités des moyens terre/mer de la sécurité civile à la frontière [Texte intégral]

*Rescuing exiles in the Channel: mobilisation, adaptations and disparities of land/sea civil protection resources at the border*

**Carla Vaucher**

Des « petits privilèges » pour compenser de grandes inégalités : les effets de l'absence de familles auprès d'enfants béninois et togolais opérés du cœur en Suisse [Texte intégral]

*"Small privileges" to compensate great inequalities: effects of the absence of families among Beninese and Togolese children undergoing heart surgery in Switzerland*

---

## Hors thème

Varia

**Nicolas El Haïk-Wagner**

Faire travailler un patient le crâne ouvert [Texte intégral]

Travail de contrainte et épreuve de professionnalité en chirurgie éveillée  
*Having a patient work with an open skull. Constraint work and the test of professionalism in awake brain surgery*

**Marie Mathieu et Juliette Froger-Lefebvre**

Quand la génétique décuple le travail gratuit des femmes. Du test à l'engagement associatif contre le cancer [Texte intégral]

*When genetics enhance women's free labour. From testing to community involvement against cancer*

---

## Anthropolémiques

**Fabienne Hejoaka**

La crise du covid-19 dans les Ephad : auto-ethnographie et renoncement à un terrain mortifère [Texte intégral]

## **Comptes rendus**

### *Book Reviews*

#### **Thomiel Pruvost**

Compte rendu de l'ouvrage Boudia S., Creager A. N. H., Frickel S., Henry E., Jas N., Reinhardt C. et Roberts J., 2021. *Residues: Thinking Through Chemical Environments*. New Brunswick, Rutgers University Press. [Texte

intégral]

*Book Review of Boudia S., Creager A. N. H., Frickel S., Henry E., Jas N., Reinhardt C. et Roberts J., 2021. Residues: Thinking Through Chemical Environments. New Brunswick, Rutgers University Press.*



## **Anthropologie & Santé**

Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé

**29 | 2024**

**Transferts et évacuations sanitaires**

---

### Vidéo de présentation du n° 29

---



#### **Édition électronique**

URL : <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/14581>

DOI : 10.4000/14c60

ISSN : 2111-5028

#### **Éditeur**

Revue Anthropologie & Santé

#### **Référence électronique**

« Vidéo de présentation du n° 29 », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 29 | 2024, mis en ligne le 11 juillet 2025, consulté le 22 octobre 2025. URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/14581> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/14c60>

---

Ce document a été généré automatiquement le 12 juillet 2025.



Le texte seul est utilisable sous licence CC BY-NC-ND 4.0. Les autres éléments (illustrations, fichiers annexes importés) sont susceptibles d'être soumis à des autorisations d'usage spécifiques.

---

## Vidéo de présentation du n° 29

---

- 1 Vidéo de présentation du numéro 29 de la revue *Anthropologie & Santé* par ses coordinatrices, Dolorès Pourette et Alice Servy

- 2 Ce média ne peut être affiché ici. Veuillez vous reporter à l'édition en ligne <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/14581>



## Anthropologie & Santé

Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé

29 | 2024

Transferts et évacuations sanitaires

---

### Transferts et évacuations sanitaires

La place des États dans les mobilités thérapeutiques

*Medical transfers and evacuations. The role of States in therapeutic mobilities*

Dolorès Pourette et Alice Servy

---



#### Édition électronique

URL : <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/14088>

DOI : 10.4000/12s9e

ISSN : 2111-5028

#### Éditeur

Revue Anthropologie & Santé

#### Référence électronique

Dolorès Pourette et Alice Servy, « Transferts et évacuations sanitaires », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 29 | 2024, mis en ligne le 22 novembre 2024, consulté le 22 octobre 2025. URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/14088> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/12s9e>

---

Ce document a été généré automatiquement le 12 juillet 2025.



Le texte seul est utilisable sous licence CC BY-NC-ND 4.0. Les autres éléments (illustrations, fichiers annexes importés) sont susceptibles d'être soumis à des autorisations d'usage spécifiques.

---

# Transferts et évacuations sanitaires

La place des États dans les mobilités thérapeutiques

*Medical transfers and evacuations. The role of States in therapeutic mobilities*

Dolorès Pourette et Alice Servy

---

- 1 Les circulations nationales et transnationales de personnes en quête de diagnostics et de soins ont fait l'objet de nombreux travaux en sciences humaines et sociales (Kangas, 2007 ; Roberts & Scheper-Hugues, 2011 ; Duchesne & Bonnet, 2014 ; Bochaton, 2015 ; Connell, 2015a ; Sobo, 2015 ; Faria, 2016 ; Ludet *et al.* 2023). Ces recherches portent principalement sur des déplacements que l'on peut qualifier d'autonomes, dans le sens où ils ne sont pas initiés par une institution, tels un État, une Église, une association ou une organisation non gouvernementale (ONG). Les mobilités non institutionnelles reposent ainsi principalement sur les ressources personnelles, mais aussi familiales et sociales des personnes qui se déplacent et de leur entourage (Bochaton, 2015). Peu de ces travaux portent sur des mobilités institutionnalisées par un État, autrement dit, des dispositifs organisés, gérés ou financés par des institutions étatiques. Nous entendons par État « l'autorité souveraine qui s'exerce sur l'ensemble d'un peuple et d'un territoire » (Fougeyrollas, 1999 : 195) à travers notamment ses institutions, telles qu'en France hexagonale l'armée ou la Sécurité sociale. Or il y a fort à parier que les modes de financement et d'organisation de ces dispositifs influencent le déroulement et l'expérience des mobilités intra et extraterritoriales des personnes qui se déplacent ou sont déplacées, et de leur entourage. C'est la raison pour laquelle nous avons proposé qu'un dossier thématique d'*Anthropologie & Santé* se focalise sur les dispositifs étatiques d'évacuation et de transfert sanitaires. Dans son récent ouvrage intitulé *Evacuation: The Politics and Aesthetics of Movement in Emergency*, le géographe Peter Adey (2024 : 6) – qui s'intéresse à des formes très variées d'évacuations, liées par exemple aux attaques terroristes de 2001 aux États-Unis ou aux incendies de 2020 en Australie – indique que le « monde académique a été relativement aveugle à la question de l'évacuation ». Ce dossier constitue une contribution au champ de recherche en construction des évacuations et transferts sanitaires, et plus largement, à celui des mobilités thérapeutiques<sup>1</sup>, dont font partie ces dispositifs.



- 2 L'institutionnalisation par l'État des circulations de personnes en quête de diagnostics et de soins n'est pas propre à l'Hexagone ni aux « outre-mer » français<sup>2</sup>. Dans de nombreux pays, y compris parmi ceux les plus fragiles économiquement, l'État peut encadrer, organiser ou financer – au moins en partie – des déplacements intra et extraterritoriaux de personnes dont l'existence est en danger, comme en cas de naufrage ou d'accouchement difficile, ou bien de personnes malades, lors de crises sanitaires, de conflits armés ou pour pallier un manque d'infrastructures médicales, par exemple.
- 3 Ces dispositifs s'inscrivent dans des contextes variés et recouvrent des expériences multiples : évacuation médicale d'étudiant·e·s népalais·es qui se trouvaient dans la ville chinoise de Wuhan au début de la pandémie de covid-19 (Rajbhandari *et al.*, 2020), transferts réguliers vers l'Hexagone et La Réunion de patient·e·s nécessitant des soins non disponibles à Mayotte (Sakoyan, 2010 ; Lotte Hoareau *et al.*, 2023), de l'île de Jersey vers la Grande-Bretagne (Fleury, 2010), de Wallis et de Futuna vers la Nouvelle-Calédonie ou de la Nouvelle-Calédonie vers l'Australie et la France hexagonale (Barbe, 2013), accords entre le gouvernement mauricien et le gouvernement indien pour assurer la prise en charge en Inde de patient·e·s mauricien·ne·s, en partie financée par la république de Maurice (Pourette, 2023), évacuation à l'étranger, et notamment au Maroc, de fonctionnaires de la République du Congo (Tebeu *et al.*, 2020), évacuations aéromédicales de personnes autochtones au Canada (Shaheen-Hussain, 2021 ; Lévesque, 2022), transferts ferroviaires ou aériens interhospitaliers de patient·e·s atteint·e·s du covid en France hexagonale (Do Monte *et al.*, 2020), évacuations de blessé·e·s de guerre depuis une zone de combat vers une structure de soins en Europe du Nord pendant la Première Guerre mondiale (Fèvre, 2007 ; Adey, 2024), etc. Si ces exemples sont présentés dans des travaux d'histoire, de géographie, d'anthropologie, de sociologie ou de santé publique, ils ne font néanmoins pas toujours l'objet d'une analyse approfondie, notamment par rapport à la question de la place des États qui nous intéresse ici.
- 4 Comme Peter Adey (2015), nous pensons qu'il est nécessaire de se questionner « sur les enjeux du contrôle, de la catégorisation, de la mobilisation et du traitement des personnes évacuées » ou transférées par les « autorités en charge de la santé publique, des routes et des transports, de la police et des services d'urgence ». L'objectif de ce numéro est de documenter et d'interroger ces dispositifs de déplacements de personnes malades ou en danger : les usages qui en sont faits, les négociations et processus de décision qui encadrent les transferts et les évacuations, les expériences et pratiques des acteurs et actrices de ces dispositifs (professionnel·le·s de santé, accompagnateur·rice·s, patient·e·s), etc. Dans une moindre mesure, ce dossier est aussi l'occasion d'interroger plus largement l'articulation des politiques de santé des gouvernements avec les politiques migratoires et les histoires (post)coloniales ; de souligner la manière dont ces dispositifs – qui représentent souvent des possibilités réelles en termes d'amélioration ou de maintien de la santé – contribuent à (re)produire des inégalités ; ainsi que d'inscrire ces déplacements dans le champ de recherche en construction des mobilités thérapeutiques.
- 5 Les cinq articles qui constituent ce dossier documentent des dispositifs de transferts et d'évacuations sanitaires, de manière complémentaire, à partir de disciplines diverses et de terrains pluriels. Si tous s'appuient sur des enquêtes empiriques originales et des méthodes qualitatives (ethnographie, observations, entretiens), ils s'inscrivent dans des approches disciplinaires variées : socio-anthropologie de la santé des enfants,

anthropologie de la santé, anthropologie de l'expérience, sociologie des migrations, de la santé et des frontières, etc. Ils portent sur des mobilités intra et extraterritoriales se déclinant dans plusieurs pays et continents : du Togo et du Bénin vers la Suisse, de l'Union des Comores vers Mayotte et La Réunion, de La Réunion vers la France hexagonale, des espaces insulaires sénégalais vers des zones moins enclavées, et des espaces maritimes aux espaces terrestres dans le nord de l'Hexagone. Ils étudient différents moments et espaces de la mobilité, allant de la prise de décision du départ au retour dans le lieu de résidence habituelle, en passant par l'organisation des déplacements et la vie pendant la période de mobilité (hébergement, relations affectives, etc.). Ils analysent également des déplacements de personnes liés à des situations d'urgence (accouchement, noyade) ou bien au recours à des pratiques biomédicales spécifiques (opération de malformations cardiaques congénitales, traitements contre le cancer, allogreffe de cellules souches hématopoïétiques).

- 6 Dans cette introduction, après avoir resitué l'étude des transferts et évacuations sanitaires dans le champ des mobilités thérapeutiques, nous interrogeons la place des États dans l'organisation et le financement des dispositifs étudiés. En nous appuyant sur les contributions des auteur·rice·s et nos propres recherches en cours en Océanie (Servy, 2022) et dans l'océan Indien (Pourette, 2023), nous nous intéressons au déroulement et aux expériences de ces dispositifs. Nous émettons notamment des hypothèses quant aux particularités des mobilités thérapeutiques des personnes malades ou en danger lorsqu'elles sont institutionnalisées par l'État. Ces hypothèses concernent en particulier le gouvernement des mobilités et des corps, ainsi que la diminution et le renforcement des inégalités socio-territoriales à travers ces dispositifs.

## Des mobilités thérapeutiques parmi d'autres

- 7 Depuis la parution en 2019 d'un numéro spécial de la revue *Mobilities*, coordonné par les géographes Heidi Kaspar, Margaret Walton-Roberts et Audrey Bochaton (2019), un nombre croissant de publications en sciences humaines et sociales font usage de la notion de *therapeutic mobilities*, traduite en français par « mobilités thérapeutiques ». Ces travaux portent par exemple sur les évacuations maritimes ou aériennes de personnes atteintes de cancer, depuis leur île de résidence vers Tahiti ou de Tahiti vers la France hexagonale ou la Nouvelle-Zélande (Servy, 2022), sur les transferts de patient·e·s nécessitant une greffe de La Réunion vers Paris (Franchina *et al.*, 2022), sur les mobilités de tests de diagnostic et de migrant·e·s entre la Pologne et le Royaume-Uni (Troccoli *et al.*, 2022), sur la circulation de plantes médicinales entre le Laos et les États-Unis (Bochaton *et al.*, 2020) ou sur les expériences de femmes africaines amenées à voyager de leur propre initiative en Hexagone pour la prise en charge d'un cancer du sein (Ludet *et al.*, 2023). Il peut ainsi s'agir de mobilités relativement autonomes (Bochaton *et al.*, 2020 ; Troccoli *et al.*, 2022 ; Ludet *et al.*, 2023) ou de dispositifs étatiques (Franchina *et al.*, 2022 ; Servy, 2022 ; Pourette, 2023) comme ceux qui font l'objet de ce numéro.
- 8 Si ces recherches sur les mobilités thérapeutiques concernent principalement les circulations de personnes, d'autres travaux se sont plutôt intéressés aux mobilités des soignants (Faye, 2011 ; Vasilcu, 2014), des messages de prévention (Servy, 2020), des pratiques thérapeutiques (Hoyez, 2004 ; Pordié, 2011) ou encore de médicaments biomédicaux (Baxerres & Bureau, 2018). Ces publications ne recourent toutefois pas

toujours à la notion de mobilités thérapeutiques qui nous intéresse ici. De même, de nombreuses recherches sur les circulations (trans)nationales de personnes en quête de diagnostics et de soins font usage de notions plus spécifiques, telles que « mobilité reproductive » (Duchesne & Bonnet, 2014), « parcours de soin » (Besle *et al.*, 2019), « itinéraires thérapeutiques » (Faria, 2016), « migrations médicales » (Roberts & Scheper-Hugues, 2011), « tourisme médical » (Connell, 2015a) ou « voyage médical » (Kangas, 2007 ; Sobo, 2015).

- 9 Dans le numéro spécial de la revue *Mobilities*, les *therapeutic mobilities* sont définies, de manière englobante, comme les « multiples mouvements de personnes et d'entités liées à la santé y compris, mais sans s'y limiter, les infirmier·ère·s, les médecins, les patient·e·s, les récits, les informations, les dons [en plantes médicinales, médicaments biomédicaux, etc.] et les produits pharmaceutiques<sup>3</sup> » (Kaspar *et al.*, 2019 : 1). Avant la parution de ce numéro, la littérature en sciences humaines et sociales présentait principalement les mobilités thérapeutiques, de manière restrictive, comme la circulation de personnes. Pour l'anthropologue Juliette Sakoyan (2012 : 1), ces mobilités désignent par exemple « les conditions dans et par lesquelles des personnes recourent à des structures de soins délocalisées ». Dans ce numéro d'*Anthropologie & Santé*, nous nous inscrivons dans une définition large des mobilités thérapeutiques pour plusieurs raisons.
- 10 Cette conception englobante des *therapeutic mobilities* permet d'abord d'élargir la focale. Elle prend en considération les autres personnes que les malades (parents, accompagnateur·rice·s, bénévoles, aidant·e·s, professionnel·le·s de santé), ainsi que les objets, les idées, les pratiques (Sakoyan *et al.*, 2011) ou le matériel biologique (fragment d'organe, sang, cellule) qui circulent parallèlement (ou non) aux personnes malades ou en danger. L'étude des mobilités thérapeutiques s'inscrit en effet dans le tournant ou le paradigme des nouvelles mobilités (*mobility turn* ou *new mobilities paradigm*) qui est centré sur l'étude des enchevêtrements entre les mouvements de personnes, d'informations, d'images et d'objets (Sheller & Urry, 2006). Dans le cadre des mobilités thérapeutiques, cela consiste à penser ensemble les différents types de mobilités qui se rapportent à la préservation de la santé ou au traitement des maladies (Kaspar *et al.*, 2019). Il s'agit ainsi de s'intéresser tout à la fois aux interactions entre les circulations d'humain·e·s (soigné·e·s, soignant·e·s, aidant·e·s), de non-humain·e·s (Dieu, agents pathogènes, animaux), de sujets animés (personnes, esprits), d'entités non animées (médicaments, scanner, IRM), de pratiques (techniques, habitudes), d'idées (savoirs, représentations, normes, référentiels), etc. Dans ce numéro, Ibrahima Demba Dione, Jean-Alain Goudiaby et Fatoumata Hane évoquent par exemple le fait qu'au Sénégal, l'immobilité des médicaments et des équipements engendre le besoin de mobilité des femmes enceintes et des personnes malades. Dans son article sur un programme permettant à des enfants togolais et béninois d'être opérés du cœur dans des hôpitaux en Suisse, Carla Vaucher mentionne, quant à elle, la mise en œuvre de missions chirurgicales dans les pays bénéficiaires du dispositif et de formations de personnels (échanges, stages) à la fois sur place et en Suisse. Aucun des cinq articles de ce numéro ne prend cependant réellement pour objet d'étude les imbrications entre les déplacements de personnes malades ou dont la vie est en danger et les mouvements d'autres personnes ou d'entités liées à la santé. De la même manière, les articles de ce numéro analysent surtout les expériences des personnes malades ou en danger, plus que celles des autres acteur·rice·s des évacuations et transferts sanitaires (parents, accompagnateur·rice·s, bénévoles, aidant·e·s, professionnel·le·s de santé). Le texte de

Chloé Tisserand s'intéresse néanmoins aussi aux sauveteurs, aux acteurs associatifs et aux bénévoles intervenant auprès de personnes naufragées dans la Manche. Elle montre notamment comment ils et elles ont adapté leurs pratiques à un phénomène récent et grandissant de franchissement illégal de la frontière maritime entre la France et l'Angleterre. Dans un tout autre contexte, le texte de Carla Vaucher évoque les difficultés rencontrées par les soignant·es suisses pour communiquer avec les enfants ouest-africains, pour les comprendre et pour connaître l'histoire de leur maladie, leurs trajectoires et leurs conditions de vie, dans un contexte où ils ne sont pas accompagnés de leurs parents. Ces soignant·es ont aussi conscience de la situation injuste dans laquelle se trouvent ces enfants malades. Ils et elles développent alors des pratiques « compensatoires » en leur accordant des « petits privilèges » : tendresse, demandes spéciales (comme ne pas les « piquer » pour rien), autorisation de sortie, accompagnement à la cafétéria, cadeaux, etc. Il leur est parfois difficile de tenir leur posture professionnelle et de ne pas s'attacher aux enfants.

- 11 L'usage du terme « mobilité », en tant que ce qui se déplace ou peut être déplacé par rapport à un lieu et dans le temps, permet ensuite de mettre en avant la présence ou bien l'absence d'agentivité (*agency* en anglais), autrement dit de capacité d'agir, des personnes ou des entités en mouvement. Un transfert ou une évacuation sanitaire peut en effet impliquer plus ou moins de libertés et de prises de décisions individuelles. Peter Adey (2024 : 5-7) avance que l'expression « être évacué » témoigne d'une *agency* extérieure qui met la personne en sécurité. Ceci est le cas des sauvetages en mer étudiés par Chloé Tisserand dans ce numéro. Certaines personnes peuvent néanmoins « s'auto-évacuer » ou « s'auto-évasaner », entreprendre seules ces déplacements, tels les malades comoriens se rendant clandestinement à Mayotte, présentés par Anne Vega dans ce dossier. D'autres personnes – ou les mêmes personnes, mais à d'autres moments – peuvent également refuser d'être déplacées, comme certain·es patient·es réunionnais·es devant subir une allogreffe en Hexagone, rencontrés par Loreley Franchina et Aline Sarradon-Eck. Le terme « mobilité » met par ailleurs l'accent sur la dimension spatio-temporelle des déplacements et la nécessité d'historiciser les espaces de mobilités. Comme nous le verrons plus bas, il s'agit par exemple de prendre en compte les histoires coloniales et les politiques migratoires qui marquent, façonnent, régissent ou contraignent ces mouvements historiquement et spatialement situés (Sakoyan, 2010).
- 12 L'utilisation du concept de mobilité permet également de souligner que ces déplacements ne constituent pas toujours des trajectoires unidimensionnelles ou clairement balisées entre des points de départ et d'arrivée. Les déplacements sont souvent complexes, multiples et divers. Ils peuvent avoir lieu à l'intérieur d'un même ensemble national, mais aussi entre plusieurs pays ou continents. Ce point est particulièrement bien illustré dans l'article d'Anne Vega portant sur les mobilités thérapeutiques en océan Indien qui concerne des déplacements entre les Comores, Mayotte, La Réunion, mais aussi parfois en Hexagone, en Tanzanie et à Madagascar. Les mobilités thérapeutiques s'inscrivent dans le cadre de la mondialisation contemporaine ou globalisation, c'est-à-dire, de la prolifération des flux de personnes, de biens, de capitaux, d'informations, de normes, d'idées et de représentations à travers le monde (Corboz, 2009). Tandis que les mouvements de personnes et d'entités liées à la santé – tels que les déplacements des Européen·ne·s ou des Américain·e·s vers les sanatoriums pratiqués dès le XIX<sup>e</sup> siècle – ne sont pas des phénomènes nouveaux (Sakoyan *et al.*, 2011), les coordinatrices du numéro spécial de *Mobilities* indiquent que la circulation

transnationale du matériel biomédical, des patient·es, des aidant·es, des soignant·es, des produits thérapeutiques est de plus en plus courante dans de nombreuses parties du monde (Kaspar *et al.*, 2019).

- 13 La notion de mobilités thérapeutiques permet enfin de dépasser l'opposition entre « tourisme médical » (Wilson, 2011 ; Holliday *et al.*, 2015) et « immigration thérapeutique » (Guillou, 2009). Cette distinction est par exemple souvent effectuée en France par les médias ou les professionnel·les d'organisations publiques, en faisant référence aux statuts socio-économiques (supposés) des personnes et à la légitimité juridique de leur quête transnationale de soins, du point de vue du pays d'accueil (Pian, 2015 ; Geeraert, 2016). Or, ces catégories ne reflètent pas la diversité des personnes qui reçoivent des soins en dehors de leur lieu de résidence habituel (Perez, 2010 ; Connell, 2015b ; Ormond & Lunt, 2019), ni le fait qu'elles ne se définissent pas nécessairement comme des « consommateur·rice·s », des « voyageur·se·s », des « touristes » ou des « migrant·es ».
- 14 L'utilisation du terme « thérapeutique », accolé à celui de « mobilité », met en avant, quant à elle, la primauté de la préservation de la santé ou du traitement des pathologies. Il s'agit de considérer des circulations dont la fonction principale est le maintien ou le retour d'un « bien-être physique, mental et social » (OMS, 1946 : 1). Cela inclut les circulations de personnes et d'entités liées à la biomédecine - qui utilise des connaissances des sciences biologiques -, mais aussi à d'autres pratiques et systèmes visant à prévenir ou traiter les maladies (ayurveda, homéopathie, magnétisme, sport santé, spas, etc.). Le terme « thérapeutique » est ainsi plus englobant que le terme « médical » qui fait lui uniquement référence à la biomédecine. Bien que les transferts et évacuations sanitaires étudiés dans ce numéro soient des dispositifs biomédicaux, les personnes en mobilité peuvent, dans certains cas, profiter de leur séjour dans un autre pays ou territoire pour consulter des spécialistes d'autres médecines (coupeur de feu, marabout, médecine chinoise) et avoir accès à d'autres formes de traitements (plantes médicinales, eau bénite). C'est par exemple le cas de certaines patient·es vivant avec un cancer évacuée·s de leur île de résidence vers Tahiti ou de Tahiti vers l'Hexagone (Servy, 2022). Dans ce numéro, seul l'article d'Ibrahima Demba Dione, Jean-Alain Goudiaby et Fatoumata Hane sur le Sénégal évoque la médecine dite « traditionnelle », en la présentant comme une alternative à l'évacuation.
- 15 Cela étant dit, les mouvements de personnes et d'entités en lien avec la santé impliquent bien évidemment d'autres dimensions que celles thérapeutiques. Elles peuvent être aussi d'ordre économique, familial, touristique, politique, etc. Nous avons en effet à l'esprit que les mobilités dites thérapeutiques, tout comme les migrations (Izambert, 2022), sont des phénomènes complexes, dont les motivations sont rarement réductibles à une seule variable.

## Les rôles variés des autorités étatiques

- 16 Les dispositifs institutionnels de mobilités thérapeutiques de personnes malades ou en danger, qui font l'objet de ce numéro, sont appelés « évacuation sanitaire » (abrégée « évasan »), « *medical evacuation* » (abrégée « *medevac* »), « évacuations aéromédicales » ou « transferts sanitaires » par exemple. En fonction des contextes géographiques et historiques, ces termes émiques peuvent désigner des réalités différentes, eu égard au type de prise en charge par l'État notamment. Issue du langage militaire d'Europe du

Nord, l'évacuation sanitaire désignait à l'origine uniquement l'extraction de blessé·es de guerre par voie aérienne, terrestre ou navale et leur transfert vers un lieu de prise en charge médicale, par les services de l'armée (Rajerison, 2022 ; Adey, 2024). L'expression s'est ensuite étendue aux évacuations effectuées dans d'autres contextes d'urgence sanitaire, comme le secours en montagne effectué en Hexagone par les compagnies républicaines de sécurité (CRS montagne), les sapeurs-pompiers ou les pelotons de gendarmerie de haute montagne. Il s'agit alors d'évacuer la personne blessée ou nécessitant des soins urgents du lieu où elle se trouve pour la conduire vers un lieu où elle sera prise en charge médicalement. Le transfert sanitaire désigne souvent, quant à lui, le transfert d'une patient·e entre deux établissements de santé. Dans certains pays, comme au Burkina Faso (Ouédraogo, 2006) ou au Sénégal (Dione, Goudiaby et Hane, dans ce numéro), l'expression évacuation sanitaire est néanmoins localement employée pour désigner « la référence » – référer un·e patient·e –, c'est-à-dire le transfert de patient·es d'une structure de santé à une autre, en respectant la pyramide sanitaire. L'expression évacuation sanitaire est également parfois utilisée pour parler des transferts ou des déplacements « non urgents » de patient·es, comme c'est le cas en Polynésie française (Servy, 2022) ou à Mayotte (Lotte Hoareau *et al.*, 2023). Le terme « évasan », pourtant issu des dispositifs institutionnels, peut en outre être employé par les personnes concernées elles-mêmes sans faire référence à ce type de dispositifs. Nous avons vu plus haut que des ressortissants comoriens utilisent ainsi les expressions « s'évasaner » ou « s'auto-évasaner » pour désigner l'organisation d'un déplacement clandestin vers Mayotte (Vega, dans ce numéro).

- 17 Les textes reçus par la revue *Anthropologie & Santé* pour ce dossier ne portent pas tous sur des dispositifs étatiques, ni exactement sur le rôle de l'État en la matière. Néanmoins, ils permettent, en creux, d'interroger la place des autorités étatiques et leurs manquements dans l'organisation et le financement des mobilités thérapeutiques de personnes malades ou en danger ; ce que nous souhaitons souligner à présent pour chacun des cinq articles du dossier.
- 18 Le premier article, écrit par Loreley Franchina et Aline Sarradon-Eck, porte sur l'expérience de patient·es réunionnais·es nécessitant des traitements de haute technicité impliquée·s dans des « mobilités thérapeutiques ultramarines » entre La Réunion et l'Hexagone. La place de l'État dans ce dispositif est particulièrement prégnante. La Sécurité sociale française prend en effet en charge la totalité des traitements biomédicaux, mais aussi le vol aller-retour, les trajets terrestres, l'hébergement en foyer ou dans un centre de réadaptation en période de post-greffe. Il est par ailleurs recommandé que les patient·es subissant une allogreffe soient accompagnée·s par un·e aidant·e. Les frais de voyage et d'hébergement en foyer de l'accompagnateur·rice sont pris en charge par le département de La Réunion. Les transports terrestres et les repas restent cependant généralement à la charge de cette personne aidante.
- 19 Dans le deuxième article, Anne Vega étudie les déplacements sanitaires de personnes souffrant de cancers depuis les îles indépendantes de l'Union des Comores vers les départements français de Mayotte et de La Réunion. Elle évoque deux dispositifs d'évacuations sanitaires impliquant l'État français : le dispositif « entravé », qui devrait permettre aux personnes comoriennes résidant aux Comores de partir en évacuation sanitaire vers Mayotte, et le dispositif permettant le transfert sanitaire de Mayotte vers



La Réunion. L'accès au premier dispositif est néanmoins très restrictif, ce qui pousse les personnes à tenter la traversée clandestine et dangereuse vers Mayotte à leurs frais.

- 20 Le troisième article d'Ibrahima Demba Dione, Jean-Alain Goudiaby et Fatoumata Hane fait état de la situation d'enclavement des populations vivant dans les espaces insulaires sénégalais, plus précisément dans les îles du Saloum de la région de Fatick et les îles du Bliss-Kassa en Casamance. Du fait de l'absence de structures sanitaires sur place, les personnes malades ou en danger doivent recourir à des évacuations sanitaires effectuées en pirogue. Si le dispositif d'évacuation sanitaire fait partie d'un programme national, le transport de ces personnes, effectué dans les îles, n'est pas pris en charge par l'État. Ce sont des ONG, des associations, des membres de la diaspora ou les populations locales qui financent les pirogues et les piroguiers, ainsi que les ambulances stationnées sur la terre ferme, en répercussion des incohérences dans les stratégies d'aménagement sanitaire.
- 21 Dans un tout autre contexte, le quatrième article, proposé par Chloé Tisserand, explore l'action de l'État français à travers le dispositif de secours et d'assistance en mer de la sécurité civile, à partir de l'analyse d'opérations de sauvetage de personnes exilées dans la Manche. L'autrice montre notamment en quoi la gestion des moyens logistiques (transport, sauvetage) révèle une distribution inégale entre les moyens mobilisés en mer et ceux mobilisés à terre. Elle constate que l'État ne propose pas de prise en charge médicale et psychologique aux naufragés. Ce sont des associations qui se chargent de les accompagner vers les soins biomédicaux.
- 22 Dans le cinquième et dernier article de ce numéro, Carla Vaucher analyse un programme permettant à des enfants togolais et béninois d'être opérés du cœur dans des hôpitaux en Suisse. S'il s'agit d'un dispositif qui est institutionnel, puisqu'il est mis en place et financé par une ONG d'aide à l'enfance, il n'est pas réellement étatique. L'État suisse y contribue néanmoins financièrement via le « budget humanitaire » alloué aux établissements de santé. Depuis 2011, les deux hôpitaux suisses partenaires du dispositif offrent ainsi la « gratuité » des soins – comprenant les opérations, hospitalisations et examens biomédicaux – à l'ONG. Le but est de venir en aide à davantage d'enfants ouest-africains, tout en permettant aux chirurgiens et aux cardiologues suisses de gagner en expertise, parce que les interventions deviennent plus nombreuses, mais aussi plus complexes, du fait de la prise en charge relativement tardive de ces malformations.
- 23 Les cinq articles de ce numéro s'intéressent donc à des dispositifs institutionnels dans lesquels le rôle des États, par rapport notamment à l'organisation et au financement de ces mobilités, est très variable : il se manifeste par l'élaboration principalement théorique d'un programme d'évacuation sanitaire au Sénégal, jusqu'à la prise en charge pratique quasiment totale dans le cas des patient·es réunionnais·es allogeffé·es en Hexagone. Le trait commun à l'ensemble de ces contributions est cependant de montrer que le fonctionnement des dispositifs étudiés repose en partie sur l'intervention d'autres acteur·rice·s que les institutions étatiques, telles que des ONG ou des associations. Ceci permet notamment d'interroger la frontière présentée plus haut, entre dispositif étatique et non étatique, et plus largement entre mobilités thérapeutiques institutionnelles *versus* autonomes.

## Gouverner les mobilités des personnes malades ou en danger

- 24 Les déplacements de personnes et d'entités liées à la santé, qu'ils soient ou non organisés ou financés par des États, sont marqués, permis ou contraints par les contextes géographiques, politiques, économiques, législatifs et historiques dans lesquels ils s'inscrivent. Dans un précédent numéro d'*Anthropologie & Santé*, Sylvain Landry Faye (2011) explique par exemple qu'à Dakar, les « tradithérapeutes » étrangers, venant d'autres pays d'Afrique de l'Ouest, se sont installés dans la capitale du Sénégal du fait de son attractivité liée à l'histoire coloniale. Au temps de l'Afrique occidentale française (AOF), les services administratifs et les activités industrielles et informelles ont en effet été centralisés à Dakar, ce qui impacte par exemple encore l'accès aux soins dans les espaces insulaires sénégalais étudiés dans le troisième article de ce numéro. Dans un autre contexte, le traité de Maastricht de 1992 a instauré la libre circulation des personnes, dont les patient·es, en Union européenne (Filhon, 2012). Ce principe permet par exemple à des femmes ayant dépassé le délai légal français d'interruption volontaire de grossesse – actuellement de 14 semaines – de traverser la frontière espagnole pour avorter, jusqu'à leur 22<sup>e</sup> semaine de grossesse. Au Bénin et au Ghana, Carine Baxerres, Adolphe Codjo Kpatchavi et Daniel Kojo Arhinful (2021) montrent quant à eux que les médicaments originaires – ou supposés être originaires – des pays colonisateurs sont plus valorisés par les consommateurs et les distributeurs que les médicaments fabriqués sur place ou dans les pays voisins. La demande pour un médicament y dépend de l'équilibre entre sa « qualité subjective » – déterminée notamment par sa provenance – et le prix jugé accessible par les consommateur·rices.
- 25 Dans le cas des dispositifs institutionnels que nous questionnons dans ce dossier, les mobilités de personnes malades ou en danger ne sont pas simplement modelées par leur contexte, mais peuvent être complètement gouvernées par les institutions étatiques. En fonction des rôles des États dans l'organisation et le financement de ces mobilités, les personnes peuvent en effet avoir une marge de manœuvre relativement faible par rapport au déroulement de leur transfert ou de leur évacuation sanitaire. Une fois que les personnes malades ou en danger ont accepté d'entrer dans un dispositif institutionnel, ce sont les autorités en charge de la santé publique ou des services d'urgence qui décident souvent du déroulement de ces mobilités. Les personnes peuvent être « prises » dans ces dispositifs. Dans leur article, Loreley Franchina et Aline Sarradon-Eck indiquent qu'après avoir subi une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques, les personnes réunionnaises opérées en Hexagone sont par exemple contraintes d'y demeurer pendant dix semaines, afin de rester sous surveillance médicale étroite. Du fait du partenariat du Centre hospitalier universitaire (CHU) réunionnais avec l'hôpital parisien Necker, nous pouvons également émettre l'hypothèse que les patient·es réunionnais·es n'ont pas leur mot à dire par rapport à la destination de l'évacuation sanitaire. De même, au Sénégal, le programme national d'évacuation sanitaire, décrit par Ibrahima Demba Dione, Jean-Alain Goudiaby et Fatoumata Hane, implique théoriquement que le patient évacué ne peut pas choisir dans quel hôpital il se rend, ce qui conduit notamment les personnes à contourner ce dispositif. Dans l'article de Chloé Tisserand, les exilés naufragés ne peuvent également pas décider de leur moyen de transport (hélicoptère, bateau) ni du côté de la Manche où ils seront débarqués par la Société nationale de sauvetage en mer (SNSM). Les



enfants ouest-africains et leurs familles, rencontrés par Carla Vaucher, ne peuvent eux non plus ni choisir l'hôpital dans lequel ils seront opérés, ni la durée de leur séjour en Suisse, ni s'ils souhaitent ou non être accompagnés par un proche.

- 26 À la lecture des articles de ce numéro, nous pouvons supposer que le manque de libertés des personnes par rapport au déroulement de leur transfert ou de leur évacuation sanitaire est lié à différentes raisons. Tout d'abord, nous pourrions dire que les institutions peuvent piloter ces mobilités à des fins thérapeutiques. Les autorités en charge de la santé publique ou des services d'urgence décident par exemple d'envoyer les patient·es dans un établissement de santé en fonction des appareils disponibles (comme le TEP scan, c'est-à-dire le tomographe à émission de positons, utilisé en Nouvelle-Zélande auprès de patient·es de Polynésie française) ou des actes biomédicaux qui peuvent y être réalisés (allogreffe de personnes réunionnaises effectuée en Hexagone, chirurgie cardiaque faite en Suisse pour des enfants ouest-africains). La dimension thérapeutique ne peut cependant à elle seule expliquer comment ces autorités sélectionnent les pays, les établissements de santé, les périodes, les durées, les pathologies, la possibilité de bénéficier d'une accompagnateur·rice, voire les personnes malades ou en danger à soigner ou à secourir. Des raisons financières, organisationnelles, stratégiques, linguistiques, éthiques, historiques ou politiques entrent en effet également en ligne de compte. Ainsi, ne pas prendre en charge les déplacements et l'hébergement d'une accompagnateur·rice pour un enfant ouest-africain devant subir une chirurgie cardiaque en Suisse (Vaucher dans ce numéro), envoyer un patient polynésien en Hexagone plutôt qu'aux États-Unis parce que les traitements des cancers y sont moins onéreux, ou encore maintenir entre deux rendez-vous médicaux une personne des îles Marquises à Tahiti pour ne pas financer un billet d'avion aller-retour supplémentaire (Servy, 2022), permet par exemple de diminuer les coûts des dispositifs.
- 27 Les manières dont les institutions étatiques gouvernent les déplacements des personnes évacuées ou transférées semblent en particulier fortement liées aux histoires (post)coloniales et aux politiques migratoires. Plusieurs articles de ce numéro font par exemple état de la centralisation des soins de plus haute technicité en Hexagone ou dans d'anciennes capitales coloniales. C'est le cas de l'article de Loreley Franchina et Aline Sarradon-Eck qui étudie la prise en charge à Paris des patient·es réunionnais·es nécessitant une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques. Anne Vega montre quant à elle que l'évolution des accords et des désaccords entre l'Union des Comores et la France ont rendu caduc le dispositif d'évacuation sanitaire entre les Comores et Mayotte. En outre, l'application de politiques migratoires très restrictives limite fortement les possibilités d'accéder à des évacuations sanitaires vers La Réunion pour les Comoriens vivant à Mayotte ou arrivés récemment à la recherche de soins (Vega, dans ce numéro). Dans son article, Carla Vaucher avance pour sa part que si les enfants ouest-africains hospitalisés en Suisse ne sont pas autorisés à être accompagnés de leurs parents, ce n'est pas seulement dû à des raisons financières, mais également à la crainte que la famille cherche à rester sur le territoire.
- 28 Les contributions de ce dossier soulignent par ailleurs que les personnes dont l'accès aux soins est permis grâce à ces dispositifs de mobilité thérapeutique n'en sont pas les seules bénéficiaires. Les États tirent aussi des bénéfices de ces dispositifs qu'ils contribuent, entièrement ou partiellement, à planifier et mettre en œuvre. L'article de Carla Vaucher montre combien la prise en charge d'enfants béninois et togolais en

Suisse permet aux équipes médicales de se maintenir à un haut niveau d'expertise reconnue à l'échelle internationale. Ce sont les professionnels de santé, l'institution hospitalière, mais aussi les populations suisses qui profitent des retombées du dispositif de prise en charge d'enfants africains. Ce même mécanisme est mentionné dans l'article d'Anne Vega lorsqu'elle évoque le fait que la prise en charge de cancers « rares » de patient·es arrivé·es à La Réunion en évacuation sanitaire profite à l'hôpital, d'un point de vue financier et pour favoriser l'expertise des soignant·es. Dans d'autres contextes, des dispositifs de transfert ou d'évacuation médicale ont été mis en œuvre pour renforcer le pouvoir colonial et assujettir les populations locales. C'est notamment le cas du « colonialisme médical » tel qu'il a été conduit au Canada à travers les évacuations aéromédicales des populations autochtones, qui visaient notamment à séparer les familles à des fins assimilationniste et génocidaire (Shaheen-Hussain, 2020).

- 29 En s'appuyant sur les travaux du géographe Peter Adey (2015, 2024), nous pouvons émettre l'hypothèse que les transferts et évacuations sanitaires, gérés par des autorités étatiques, sont des moyens pour celles-ci de gouverner les corps des personnes malades ou en danger, et plus globalement, de gérer les populations. Avec l'article de Carla Vaucher, nous voyons qu'un dispositif institutionnel non étatique, mis en œuvre par une ONG, et que l'on pourrait rapprocher de l'aide au développement, peut également contribuer au gouvernement des corps et des populations (Fassin & Memmi, 2004). Par ailleurs, nous ne nions pas que les personnes qui se déplacent dans le cadre de mobilités thérapeutiques autonomes puissent manquer d'*agency*, notamment du fait de contraintes administratives, financières ou familiales, auxquelles font face des femmes africaines venues soigner leur cancer du sein en Hexagone par exemple (Ludet *et al.* 2023). Néanmoins, nous avançons que les dispositifs étatiques se trouvent plutôt à l'extrémité du *continuum* du gouvernement des corps des personnes malades ou en danger par une *agency* extérieure. Dans ce sens, Peter Adey (2024 : 11) écrit que « l'évacuation est peut-être l'une des choses les plus illibérales que nous puissions entreprendre, car nous nous arrachons ou sommes arrachés à nos liens avec le lieu, la maison, les réseaux et les relations sociales, familiales et même inter-espèces, déstabilisant les attachements tandis que de nouveaux, imprévisibles, peuvent être créés ». Tout comme les politiques d'aide humanitaire (Fassin, 2010 ; Ticktin, 2011 ; Huschke, 2014), les dispositifs institutionnels étudiés dans ce numéro participent à perpétuer les inégalités en maintenant les bénéficiaires dans des positions d'impuissance ou de victimes ou bien en limitant l'accès aux dispositifs à certaines populations privilégiées.

## Atténuer et créer des inégalités socio-territoriales

- 30 Les mobilités thérapeutiques, qu'elles relèvent de décisions et de trajectoires autonomes ou qu'elles s'inscrivent dans un dispositif institutionnel, s'enracinent dans des contextes locaux et globaux d'inégalités d'accès aux diagnostics et aux soins. Les dispositifs institutionnels de transfert ou d'évacuation sanitaire étudiés dans ce dossier sont mis en œuvre afin de réduire ces inégalités d'accès aux diagnostics, aux soins et au secours. En France, ces dispositifs étatiques sont conçus pour assurer « l'accès effectif de la population à la prévention et aux soins » imposé par le Code de la santé publique<sup>4</sup>, dans un contexte d'inégalités territoriales en matière d'offre de soins – dues notamment à la répartition des moyens, des personnels et des équipements médico-

techniques (Lotte Hoareau *et al.*, 2023). Ces dispositifs permettent ainsi à l'État français d'assurer une continuité territoriale des soins entre l'Hexagone et les différentes régions ultramarines. À ce titre, ils sont accessibles à toute personne nécessitant des soins non disponibles sur place, quelles que soient sa nationalité et sa situation administrative vis-à-vis de sa présence sur le territoire (en situation « régulière » ou non) ou de son affiliation à la Sécurité sociale. Ainsi, dans les outre-mer et en Corse, toutes les personnes qui ont besoin de soins biomédicaux non disponibles sur leur lieu de résidence peuvent théoriquement bénéficier d'une évacuation sanitaire. Ces dispositifs étatiques contribuent d'une certaine manière à diminuer les inégalités par rapport à des situations de mobilités transfrontalières autonomes, où les mouvements de personnes malades ou en danger reposent principalement sur les réseaux, les capitaux financiers et la connaissance préalable du pays d'accueil par les personnes ou leur entourage (Bochaton, 2015 ; Mathon *et al.*, 2019).

- 31 Nos travaux ainsi que les textes présentés dans ce dossier montrent cependant que dans les faits, la mise en œuvre de ces dispositifs repose sur un certain nombre de contraintes, liées aux situations d'urgence médicale, au flux de patients nécessitant une prise en charge, aux disponibilités des moyens de transport et des équipes médicales, qui tendent à perpétuer les inégalités. Ce « contexte contraint » (Lotte Hoareau *et al.*, 2023) aboutit notamment au fait que toutes les personnes qui en auraient besoin ne parviennent pas à bénéficier des dispositifs. La nécessité de sélectionner les personnes qui accéderont au dispositif de mobilité thérapeutique amène les acteurs qui le mettent en œuvre à effectuer une opération de triage, reposant sur des critères biomédicaux, mais aussi sur des évaluations morales, sociales et affectives (Lachenal *et al.*, 2014). Par exemple, l'article de Chloé Tisserand dans ce numéro montre que les secours en mer dans la Manche priorisent les enfants, les femmes, les personnes âgées, puis les personnes blessées. Dans ce contexte, c'est le critère de la vulnérabilité physique qui est pris en compte. Dans leur article sur le Sénégal, Ibrahima Demba Dione, Jean-Alain Goudiaby et Fatoumata Hane mettent en évidence que le dispositif étatique d'évacuation sanitaire est en lui-même inégalitaire puisqu'il est peu opérationnel pour prendre en charge les populations insulaires, en raison d'un aménagement sanitaire incohérent compte tenu des conditions réelles de déplacement en pirogue. De ce fait, les populations locales gèrent elles-mêmes leur évacuation vers des postes de santé accessibles, même s'ils ne relèvent pas de leur district sanitaire de référence, avec l'appui d'associations et de partenaires internationaux.
- 32 Les articles montrent également que les dispositifs impliquant plusieurs États tendent à privilégier certaines populations. Ainsi, s'agissant d'un dispositif officiel d'évacuation sanitaire entre l'Union des Comores et le département français de Mayotte, Anne Vega montre combien il est caduc et qu'il n'est dans les faits accessible qu'aux personnes proches du gouvernement comorien. Dans un autre contexte, Carla Vaucher souligne que les enfants béninois et togolais n'ont pas tous le même accès au dispositif de mobilité thérapeutique vers la Suisse : cet accès relève notamment de la possibilité qu'ils ont de faire diagnostiquer leur pathologie, ainsi que de la proximité géographique et sociale de leur famille avec des membres de l'ONG organisant ces transferts. Si ces dispositifs interviennent pour réduire les inégalités d'accès aux soins, ils instaurent à leur tour des inégalités entre les personnes qui peuvent y accéder et celles qui ne le peuvent pas.

- 33 En outre, ils peuvent aussi créer des inégalités entre les personnes qui bénéficient de ces dispositifs. Par exemple, l'expérience d'une évacuation sanitaire n'est pas la même en fonction des capitaux sociaux, économiques et du « savoir migrer » des personnes (Sakoyan, 2012). Le déracinement, le rapport aux soins et aux soignants ne seront pas les mêmes pour une personne qui a l'habitude de voyager, qui parle la même langue que les professionnel·les de santé, qui a des proches pouvant lui rendre visite, et pour une personne qui n'a jamais pris l'avion et qui ne maîtrise pas les codes sociaux et langagiers de la région ou du pays où les soins sont dispensés. En Polynésie française, Alice Servy (2022) note que les expériences des évacuations sanitaires des patient·es atteint·es de cancer sont influencées par des « savoir-être » et des « savoir-faire » particuliers, inégalement répartis dans les populations. Ces compétences sont d'ordre administratif (savoir réserver un billet d'avion, faire une demande d'aide sociale), logistique (prendre les transports en commun, se repérer dans une ville, organiser sa vie familiale et professionnelle en son absence, trouver des vêtements chauds), social (rester en contact avec ses proches, mobiliser son réseau, vivre en collectivité dans une structure d'accueil, négocier une date d'évacuation sanitaire), technologique (conduire une voiture, utiliser un téléphone portable, surfer sur Internet, échanger sur un forum de patient·es) ou encore linguistique (parler français en Hexagone, anglais en Nouvelle-Zélande) (Servy, 2022).
- 34 La possibilité d'être accompagné·e ou non pendant sa mobilité constitue un facteur important de différenciation des trajectoires (Béliard & Pourette, 2024). Alors que certains dispositifs prévoient la prise en charge financière d'un·e accompagnateur·rice agréé·e, toutes les personnes malades ou en danger ne peuvent en bénéficier, et parfois au sein d'un même dispositif, en lien avec des critères d'âge, de pathologie ou d'état de santé général (Servy, 2022). Mais ces critères sont évalués au cas par cas, comme le montrent nos recherches en cours. Le dispositif d'évacuation sanitaire entre Mayotte et La Réunion, par exemple, prévoit que tout enfant de moins de 16 ans puisse être accompagné par un parent. Cependant, dans les faits, seulement 40 % des enfants ont pu en bénéficier en 2021 (Lotte Hoareau *et al.*, 2023). Le manque de ressources financières de la famille, l'impossibilité de faire garder les autres enfants à Mayotte, l'absence d'un parent ou d'un tuteur légal, ou encore l'absence de solution d'hébergement pour l'accompagnateur·rice à La Réunion expliquent que de nombreux enfants partent seuls (Bahuaud *et al.*, 2024). Cette situation d'éloignement familial a des effets délétères pour la réussite des soins, avec notamment le risque de développer un syndrome d'hospitalisme<sup>5</sup> lorsque les séjours sont longs. Il s'agit en outre d'une pratique contraire aux recommandations de la pédiatrie contemporaine, qui met en avant les bienfaits de l'accompagnement parental des enfants hospitalisés (Mougel, 2009). Cet exemple illustre bien la manière dont les dispositifs institutionnels contribuent à la fois à créer de nouvelles inégalités et à diminuer ou creuser des inégalités préexistantes. Cette dualité entre l'atténuation et la création d'inégalités semble d'ailleurs inhérente à ces dispositifs et contribue peut-être à caractériser les mobilités thérapeutiques institutionnelles par rapport aux mobilités autonomes. Si les mobilités thérapeutiques qui relèvent de décisions et de trajectoires autonomes s'enracinent dans des contextes locaux et globaux d'inégalités d'accès aux diagnostics et aux soins, le principal objectif des personnes qui se déplacent n'est en effet pas de diminuer ces inégalités, mais d'améliorer leur santé, voire d'éviter la mort (Ludet *et al.*, 2023).

- 35 Ce numéro d'*Anthropologie & Santé* consacré aux transferts et évacuations sanitaires présente des cas d'étude recouvrant des situations inégalitaires diverses. S'il s'agit de travaux de recherche fondamentale, nous espérons qu'ils pourront également contribuer à éclairer les politiques de santé des gouvernements, ainsi que les politiques migratoires, afin de diminuer les inégalités socio-territoriales et les injustices face aux (im)mobilités thérapeutiques<sup>6</sup>.

---

## BIBLIOGRAPHIE

ADEY P., 2015. « Évacuation : un type de mobilité crucial », *Forum Vies mobiles* [en ligne], <https://forumviesmobiles.org/videos/2942/evacuation-un-type-de-mobilite-crucial> (page consultée le 22/10/2024).

ADEY P., 2024. *Evacuation: The Politics and Aesthetics of Movement in Emergency*. Durham et Londres, Duke University Press.

BAHUAUD A., COTTEREAU V., POURETTE D., 2024, « La prise en charge des mineurs comoriens évasanés de Mayotte vers La Réunion et leurs proches : le secteur associatif aux avant-postes ? », *Revue française des affaires sociales*, 3 : 171-192.

BARBE C. 2013. « Les évacuations sanitaires dans le Pacifique. Le cas de la Nouvelle-Calédonie », *Hermès, La Revue*, 65, 1 : 144-148.

BAXERRES C. et BUREAU È., 2018. « Quand la provenance des médicaments influence leurs usages : arbitrages subjectifs "qualité/prix" au Bénin, au Ghana et au Cambodge », Actes du colloque « Régulations, marchés, santé. Interroger les enjeux actuels du médicament en Afrique », Ouidah, Bénin, du 26 au 29 mars 2018 : 171-181. [https://horizon.documentation.ird.fr/exl-doc/pleins\\_textes/divers20-09/010078334.pdf](https://horizon.documentation.ird.fr/exl-doc/pleins_textes/divers20-09/010078334.pdf) (page consultée le 13/11/2024).

BAXERRES C., KPATCHAVI A. C. et ARHINFUL D. J., 2021. « When Subjective Quality Shapes the Whole Economy of Pharmaceutical Distribution and Production », In BAXERRES C. et CASSIER M. (eds.), *Understanding drug Markets: An Analysis of Medicines, Regulations and Pharmaceutical Systems in the Global South*. Londres, Routledge : 249-273.

BÉLIARD A. et POURETTE D., 2024. « Les évacuations sanitaires de mineur·es de Mayotte vers La Réunion : un dispositif et des trajectoires différenciées », Journée d'étude « Mobilités thérapeutiques, inégalités et accompagnements. L'enjeu des évacuations sanitaires dans les outre-mer », MSH Paris Nord, 11 octobre 2024.

BESLE S., CAROF S. et SCHULTZ É., 2019. « Les parcours de soins des enfants en rechute de cancer. Un objet multi-situé au croisement de la sociologie et de la médecine », *Espaces et sociétés*, 178, 3 : 73-88.

BOCHATON A., 2015. « Cross-Border Mobility and Social Networks : Laotians Seeking Medical Treatment along the Thai Border », *Social Science & Medicine*, 124 : 364-373.

BOCHATON A., DUBOST J.-M. et SEE THAO M., 2020. « Une médecine traditionnelle hmong en mouvement : circulation des remèdes, déplacement des thérapeutes et transmission des

- savoirs », CIST 2020 - Population, temps, territoires, Collège international des sciences territoriales (CIST), novembre 2020, Paris-Aubervilliers, France : 595-597.
- CONNELL J., 2015a. « Medical Tourism – Concepts and Definitions », In LUNT N., HORSFALL D. et HANEFELD J. (eds.), *Handbook on Medical Tourism and Patient Mobility*. Cheltenham, Edward Elgar Publishing : 16-24.
- CONNELL J., 2015b. « From Medical Tourism to Transnational Health Care? An Epilogue for the Future », *Social Science & Medicine*, 124 : 398-401.
- CORBOZ J., 2009. « Globalisation and Transnational Sexualities », *ResearchGate* [en ligne], <https://www.researchgate.net/publication/260403862> (page consultée le 23/10/2024).
- DO MONTE P., DI ASCIA L., ICHÉ L. et GUIHARD B., 2020. « Évacuation sanitaire massive de patients COVID sur vecteur aérien civil », *Médecine de catastrophe – Urgences collectives*, 4, 3 : 201-207.
- DUCHESNE V. et BONNET D., 2014. « Migrer pour procréer : histoires de couples africains », *Cahiers du Genre*, 56, 1 : 41-58.
- FÈVRE G., 2007. « Historique des Évasan. Apport des conflits récents », *La revue du CARUM : Réanoxyo*, 21 : 5-7.
- FARIA I., 2016. « Biomedical Infertility Care and Assisted Reproduction. Mozambican Infertile Couples Transnational Therapeutic Itineraries », In BONNET D. et DUCHESNE V. (dir.), *Procréation médicale et mondialisation. Expériences africaines*. Paris, L'Harmattan : 121-137.
- FASSIN D., 2010. *La Raison humanitaire. Une histoire morale du temps présent*. Paris, Gallimard/Seuil.
- FASSIN D. et MEMMI D., 2004. *Le Gouvernement des corps*. Paris, Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales.
- FAYE S. L., 2011. « Quand les tradithérapeutes ouest-africains soignent l'infertilité conjugale à Dakar (Sénégal) : recompositions et dynamiques entrepreneuriales », *Anthropologie & Santé*, 3 [en ligne], <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/755> (page consultée le 21/10/2024).
- FILHON G., 2012. « La mobilité des patients dans l'Union européenne : les enjeux de la prise de décision », *Pratiques et organisation des soins*, 43 : 285-296.
- FLEURY C., 2010. « Île-frontière et santé. Jersey et Saint-Pierre-et-Miquelon, deux exemples en décalage », In DUHAMEL S. et MOULLE F. (dir.), *Frontières et santé. Genèse et maillages des réseaux transfrontaliers*. Paris, L'Harmattan : 109-122.
- FOUGEYROLLAS P., 1999. « Sociologie de l'État », In AKOUN A. et ANSART P. (dir.), *Dictionnaire de sociologie*. Paris, Le Robert/Seuil : 195-196.
- FRANCHINA L., SARRADON-ECK A., ARNAULT Y., LE CORROLLER A.-G., ZUNIC P. et MARINO P., 2022. « Lived Experience of State-Sponsored Intra-National Overseas Therapeutic Mobility for Stem Cell Transplantation », *Social Science & Medicine*, 301 : 114957.
- GEERAERT J., 2016. « Le touriste et le réfugié. Logiques de catégorisation des patients migrants et précaires à l'hôpital public », *Cliniques méditerranéennes*, 94, 2 : 69-82.
- GUILLOU A. Y., 2009. « Immigration thérapeutique, immigration pathogène. Abandonner le "parcours thérapeutique" pour l'"expérience migratoire" », *Sciences sociales et santé*, 27, 1 : 63-71.
- HOLLIDAY R., BELL D., CHEUNG O., JONES M. et PROBYN E., 2015. « Brief Encounters: Assembling Cosmetic Surgery Tourism », *Social Science & Medicine*, 124 : 298-304.

- HOYEZ A.-C., 2004. « Un cours de yoga près de chez vous ? Santé complémentaire, transplantation culturelle et mondialisation », *Études normandes*, 53, 4 : 66-76.
- HUSCHKE S., 2014. « Performing Deservingness. Humanitarian Health Cafe Provision for Migrants in Germany », *Social Science & Medicine*, 120 : 352-359.
- IZAMBERT C., 2022. « L'AME, impossible expertise, inévitable politisation », In ROULAND B. (dir.), *L'aide médicale d'État, la fabrique d'un faux problème, De facto*, 31 [en ligne], <https://www.icmigrations.cnrs.fr/2022/02/09/defacto-031-03/> (page consultée le 25/10/2024).
- KANGAS B., 2007. « Hope from Abroad in the International Medical Travel of Yemeni Patients », *Anthropology & Medicine*, 14, 3 : 293-305.
- KASPAR H., 2019. « Searching for Therapies, Seeking for Hope: Transnational Cancer Care in Asia », *Mobilities*, 14, 1 : 120-136.
- KASPAR H., WALTON-ROBERTS M. et BOCHATON A., 2019. « Therapeutic Mobilities », *Mobilities*, 14, 1 : 1-19.
- LACHENAL G., LEFÈVE C. et NGUYEN V. K. (dir.), 2014. *La Médecine du tri. Histoire, éthique, anthropologie*. Paris, PUF.
- LEMERCIER É., MUNI TOKE V. et PALOMARES É., 2014. « Les Outre-mer français. Regards ethnographiques sur une catégorie politique », *Terrains & travaux*, 24 : 5-38.
- LÉVESQUE M., 2022. « Une histoire des services de santé, des services sociaux et des services de protection de la jeunesse au Nunavik : portrait de la littérature. (Note de recherche) », *Études Inuit Studies*, 46, 1 : 155-176.
- LOTTE HOAREAU L., BÉLIARD A., POURETTE D., COTTEREAU V., GABARRO C. et TIBI-LEVY Y., 2023. « Le dispositif ÉVASAN de Mayotte vers La Réunion », *Suds*, 288 [en ligne], <http://journals.openedition.org/suds/579> (page consultée le 31/10/2024).
- LUDET L., TEIXEIRA L., GUETZ G. D. et SCHANTZ C., 2023. « Therapeutic Mobility and Breast Cancer in France: Experiences of African Women », *SSM - Qualitative Research in Health*, 4 : 100314.
- MATHON D., APPARICIO P. et LACHAPPELLE U., 2019. « Mobilité transfrontalière et itinéraire thérapeutique des Haïtiennes et des Haïtiens de la région de Ouanaminthe », *Revue francophone sur la santé et les territoires. Miscellanées* [en ligne], <https://journals.openedition.org/rfst/355> (page consultée le 22/10/2024).
- MOUGEL S., 2009. *Au chevet de l'enfant malade*. Paris, Armand Colin.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS), 1946. *Constitution de l'Organisation mondiale de la santé, Documents fondamentaux*, 1-18 [en ligne], <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/FR/constitution-fr.pdf?ua=1> (page consultée le 25/10/2024).
- ORMOND M. et LUNT N., 2019. « Transnational Medical Travel: Patient Mobility, Shifting Health System Entitlements and Attachments », *Journal of Ethnic and Migration Studies*, 46, 20 : 1-14.
- OUÉDRAOGO R., 2006. « Les évacuations sanitaires des femmes enceintes à la maternité du CSPS du secteur 28 de Ouagadougou (District sanitaire du secteur 30, Ouagadougou, Burkina Faso) », mémoire de maîtrise en sociologie, Ouagadougou, Université de Ouagadougou.
- PEREZ S., 2010. « Santé et Interfaces », In LAMPIN-MAILLET C., PEREZ S., FERRIER J.-P. et ALLARD P. (dir.), *Géographie des interfaces : Une nouvelle vision des territoires*. Versailles, Éditions Quae : 143-155.

- PIAN A., 2015. « Care and Migration Experiences Among Foreign Female Cancer Patients in France: Neither Medical Tourism Nor Therapeutic Immigration », *Journal of Intercultural Studies*, 36, 6 : 641-657.
- PORDIÉ L., 2011. « Se démarquer dans l'industrie du bien-être. Transnationalisme, innovation et indianité », *Anthropologie & Santé*, 3 [en ligne], <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.805> (page consultée le 24/10/2024).
- POURETTE D., 2023. « Partir pour se soigner. Les mobilités thérapeutiques dans l'océan Indien », *Tsingy : Revue de l'Association des professeurs d'histoire et de géographie de Madagascar*, 26 : 111-118.
- RAJBHANDARI B., PHUYAL N., SHRESTHA B. et THAPA M., 2020. « Air Medical Evacuation of Nepalese Citizen During Epidemic of COVID-19 from Wuhan to Nepal », *Journal of Nepal Medical Association*, 58, 222 : 125-133.
- RAJERISON M., 2022. « Évacuations sanitaires pédiatriques de Mayotte vers La Réunion : étude descriptive et analytique », thèse de médecine, Saint-Denis, Université de La Réunion.
- ROBERTS E. F. S. et SCHEPER-HUGHES N. 2011. « Introduction : Medical Migrations », *Body & Society*, 17, 2-3 : 1-30.
- SAKOYAN J., 2010. « Un souci "en partage" : Migrations de soins et espace politique entre l'archipel des Comores et la France », thèse d'anthropologie sociale et ethnologie, Marseille, EHESS.
- SAKOYAN J., 2012. « Les mobilités thérapeutiques », *Anthropologie & Santé*, 5 [en ligne], <http://anthropologiesante.revues.org/1035> (page consultée le 24/10/2024).
- SAKOYAN J., MUSSO S. et MULOT S., 2011. « Quand la santé et les médecines circulent », *Anthropologie & Santé*, 3 [en ligne], <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.819> (page consultée le 25/10/2024).
- SERVY A., 2020. « L'approche "Abstinence, Be Faithful, Use a Condom" au Vanuatu : traduire une politique d'éducation à la sexualité globalisée », *Autrepart*, 86 : 43-59.
- SERVY A., 2022. « Les évacuations sanitaires en Polynésie française : comprendre les mécanismes qui contraignent ou facilitent l'accès aux soins, à partir de l'expérience de patients atteints de cancer », *Les Papiers de la Fondation, Fondation Croix-Rouge française*, 37 : 1-27.
- SHAHEEN-HUSSAIN S., 2021. *Plus aucun enfant autochtone arraché. Pour en finir avec le colonialisme médical canadien*. Montréal, Lux Éditeur.
- SHELLER M. et URRY J., 2006. « The New Mobilities Paradigm », *Environment and Planning A*, 38: 207-226.
- SOBO E. J., 2015. « Culture and Medical Travel », In LUNT N., HORSFALL D. et HANEFELD J. (eds.), *Handbook on Medical Tourism and Patient Mobility*. Cheltenham, Edward Elgar Publishing : 217-227.
- SPITZ R. A., 1945. « Hospitalism: An Inquiry into the Genesis of Psychiatric Conditions in Early Childhood », *The Psychoanalytic Study of the Child*, 1 : 53-74.
- TEBEU P. M., WOROMOGO S. H., DIOLA R., SAINT-SABA ANTAON J., AKOLI R. et BIEZ U. J., 2020. « Dysfonctionnements du processus d'évacuation sanitaire hors de la République du Congo de 2014 à 2017 », *Santé publique*, 32, 4 : 399-406.
- TICKTIN M., 2011. *Casualties of Care. Immigration and the Politics of Humanitarianism in France*. Berkeley, University of California Press.
- TISSERAND C., 2023. *Calais, une médecine de l'exil*. Saint-Denis, Presses universitaires de Vincennes.



TROCCOLI G., MOREH C., MCGHEE D. et VLACHANTONI A., 2022. « Diagnostic Testing: Therapeutic Mobilities, Social Fields, and Medical Encounters in the Transnational Healthcare Practices of Polish Migrants in the UK », *Journal of Migration and Health*, 5, 100100.

VASILCU D., 2014. « Introduction. Médecins à l'heure des migrations », In KRASTEVA A. et VASILCU D. (dir.), *Migrations en blanc. Médecins d'est en ouest*. Paris, L'Harmattan : 11-23.

WILSON A., 2011. « Foreign Bodies and National Scales Medical Tourism in Thailand », *Body & Society*, 17, 2-3 : 121-137.

## NOTES

1. Signalons, dans le même sens, l'organisation de la journée d'étude « Mobilités thérapeutiques, inégalités et accompagnements. L'enjeu des évacuations sanitaires dans les outre-mer », le 11 octobre 2024 à la Maison des sciences de l'homme Paris Nord, par l'équipe de recherche AccMinEv (« Mobilités sanitaires et accompagnements : les évacuations sanitaires des mineures de Mayotte vers l'île de La Réunion ») dont fait partie Dolorès Pourette (<https://www.ceped.org/fr/Projets/Projets-Axe-1/article/accminev-mobilites-sanitaires-et>). À la faculté de sciences sociales de l'université de Strasbourg, Alice Servy dispense quant à elle, depuis 2020, un cours magistral de 24 heures sur les mobilités thérapeutiques.

2. Les termes « Hexagone » et « France hexagonale » désignent la France continentale par rapport à ses départements, régions et collectivités d'outre-mer. De manière sous-jacente, et à l'instar des termes « Métropole » et « France métropolitaine » utilisés dans le langage courant, ils englobent le rapport de domination entre l'État français et ces territoires. Les termes « outre-mer » et l'adjectif « ultramarine » s'appliquent aux territoires français issus des empires coloniaux de la France, à savoir la Martinique, la Guadeloupe, la Guyane, La Réunion, Mayotte, la Polynésie française, les îles Wallis-et-Futuna, Saint-Pierre-et-Miquelon, Saint-Barthélemy, Saint-Martin, la Nouvelle-Calédonie, ainsi que les Terres australes et antarctiques françaises et l'île de la Passion-Clipperton. Pour une analyse socio-politique de la catégorie des outre-mer, voir (Lemerrier, Muni Toke et Palomares, 2014).

3. Notre traduction de « *therapeutic mobilities consist of multiple movements of health-related things and beings, including, though not limited to, nurses, doctors, patients, narratives, information, gifts and pharmaceuticals.* » (Kaspar et al., 2019 : 1).

4. Article L1411-1 du Code de la santé publique, [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000038886152](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000038886152)

5. L'hospitalisme est un état dépressif avec régression physique et psychique qui se manifeste chez certains enfants séparés précocement de tout lien d'affection. Ce trouble a été théorisé par le psychanalyste René Spitz (1945).

6. Les propos publiés dans les articles n'engagent que leurs auteur·rice·s et n'engagent ni la revue ni les coordinatrices du numéro.

---

## AUTEURS

### DOLORÈS POURETTE

 <https://idref.fr/061383058>

IRD, UMR 196 Ceped (IRD, Université Paris Cité, Inserm), Fellow de l'Institut Convergences Migrations, France

<https://orcid.org/0000-0002-3599-8806>

[dolores.pourette@ird.fr](mailto:dolores.pourette@ird.fr)

### ALICE SERVY

Faculté de sciences sociales, Sociétés, Acteurs et Gouvernement en Europe (UMR 7363 SAGE),  
Université de Strasbourg, France

<https://orcid.org/0000-0001-9764-9444>

[servy@unistra.fr](mailto:servy@unistra.fr)



## Anthropologie & Santé

Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé

29 | 2024

Transferts et évacuations sanitaires

---

# Mobilité thérapeutique ultramarine La Réunion-Hexagone dans le cadre de traitements de haute technicité : récits d'expérience

*Therapeutic overseas mobility between La Réunion and mainland France in the context of highly technical treatments: lived experience narratives*

Loreley Franchina et Aline Sarradon-Eck

---



### Édition électronique

URL : <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/13807>

DOI : 10.4000/12s98

ISSN : 2111-5028

### Éditeur

Revue Anthropologie & Santé

### Référence électronique

Loreley Franchina et Aline Sarradon-Eck, « Mobilité thérapeutique ultramarine La Réunion-Hexagone dans le cadre de traitements de haute technicité : récits d'expérience », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 29 | 2024, mis en ligne le 26 octobre 2024, consulté le 22 octobre 2025. URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/13807> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/12s98>

---

Ce document a été généré automatiquement le 16 juillet 2025.



Le texte seul est utilisable sous licence CC BY-NC-ND 4.0. Les autres éléments (illustrations, fichiers annexes importés) sont susceptibles d'être soumis à des autorisations d'usage spécifiques.

---

# Mobilité thérapeutique ultramarine La Réunion-Hexagone dans le cadre de traitements de haute technicité : récits d'expérience

*Therapeutic overseas mobility between La Réunion and mainland France in the  
context of highly technical treatments: lived experience narratives*

Loreley Franchina et Aline Sarradon-Eck

---

## NOTE DE L'AUTEUR

Nous souhaitons remercier toutes les patient·es, les aidant·es et les professionnel·les de santé qui ont pris part à cette étude. En particulier, nous remercions Marie-Noëlle Laurent, infirmière coordinatrice de greffe, pour sa précieuse collaboration ainsi que toute l'équipe du service hémato-oncologie coordonné par le docteur Patricia Zunic. L'étude sur laquelle se base cet article a été financée par l'Institut national du cancer (INCa), dans le cadre des « Projets libre de recherche en sciences humaines et sociales, épidémiologie et santé publique » 2019 (SHSESP-19-174). Elle a reçu un avis favorable de l'Institutional Review Board de l'Inserm (IRB00003888, numéros d'avis 19-631). Pour la protection des personnes et des données, toutes les informations concernant les interlocuteur·rice·s ont été anonymisées. Toutes les patient·es/soignant·es ayant participé ont donné leur consentement après avoir reçu des informations orales et écrites sur l'étude.

## Introduction

- <sup>1</sup> À La Réunion, comme dans d'autres territoires ultramarins, les personnes qui nécessitent un traitement de haute technicité sont transférées dans des services

hospitaliers hyperspécialisés de l'Hexagone<sup>1</sup>. Cette délocalisation des soins conduit à l'éloignement du malade de son milieu familial, social et culturel. La séparation peut durer plusieurs mois, en fonction du type de traitement administré et des réactions, voire des complications, qu'il engendre. Nous avons qualifié ce type de transfert de mobilité thérapeutique ultramarine. Ce concept reprend la notion de « mobilité thérapeutique » (Kaspar *et al.*, 2019 ; Sakoyan, 2012 ; Servy, 2022) qui est de plus en plus utilisée par les sciences sociales dans l'analyse des déplacements pour raison de santé. Préciser que la mobilité thérapeutique est « ultramarine » vise à souligner le fait qu'elle s'effectue à l'intérieur d'une frontière politique nationale et qu'elle est financée par l'État, toutefois elle amène les personnes à franchir des frontières qui ne sont pas uniquement géographiques, mais aussi sociales et culturelles.

- 2 En effet, pour rappel, La Réunion est située dans le sud-ouest de l'océan Indien, à plus de 9 000 kilomètres de l'Hexagone. Les sources historiques relatent que l'île était un territoire non habité jusqu'à son peuplement, lequel a commencé avec la colonisation française au XVII<sup>e</sup> siècle. Outre les colons, les habitants sont arrivés sur l'île, de gré ou de force, principalement – mais pas exclusivement – de Madagascar, du Mozambique, de Chine, d'Inde. Les dynamiques du peuplement, avec les unions mixtes, ont amorcé depuis le départ un processus qui a vu l'émergence d'une société, d'une langue et d'une culture créoles (Pourchez, 2014). L'histoire de l'île est marquée par différentes phases, notamment des périodes d'esclavage et d'engagisme<sup>2</sup> pour créer et ensuite alimenter une « société de plantation » hiérarchisée orientée vers la production de canne à sucre. Un important tournant a eu lieu à partir de la départementalisation proclamée en 1946. Le changement de statut – de colonie à département – a marqué la fin progressive de la société de plantation. Des dynamiques nouvelles se sont mises en place avec l'arrivée massive de cadres et de fonctionnaires de l'Hexagone qui ont apporté un mode de vie occidental et instauré un contrôle du monde administratif, éducatif et sanitaire (Benoist, 1983). Ainsi, la mutation de la société réunionnaise postcoloniale s'est basée sur une dualité : l'univers créole réunionnais, qui touche à l'intime, au privé, au familial et qui, en matière de santé, est souvent caractérisé par un pluralisme médical et des savoirs thérapeutiques locaux (Andoche, 1988, 1990 ; Beaulieu, 2003 ; Benoist, 1993, 2001 ; Desprès, 2011 ; Pourchez, 2000, 2002, 2005) ; et l'hégémonie des institutions françaises (Médéa, 2009), qui est représentée par une immigration hexagonale souvent ignorante de la culture locale (Benoist, 1983, 1993 ; Pourchez, 2002) et qui modèle l'espace public incluant le système de santé biomédical. La plupart des médecins spécialisés de l'île sont nés en France hexagonale et les relations entre médecins et patients sont encore empreintes de différentes formes de paternalisme (Desprès, 2011). L'accès à un monde occidental, globalisé et industriel, ne s'est pas fait en rupture mais en continuité avec le passé qui a structuré l'île (Benoist, 1983). La société réunionnaise est ainsi marquée par l'acculturation, la créolisation et des réinventions culturelles (Ghasarian, 2002). Au niveau administratif, après la départementalisation, La Réunion a acquis le statut de région en 1982, puis celui de département-région d'outre-mer (DROM) lors de la révision constitutionnelle de 2003. Ce statut implique que l'ensemble des lois et règlements souverains adopté dans la République française s'applique sur l'île, à l'exception de quelques dérogations particulières relatives au droit français d'outre-mer<sup>3</sup> (Diémert, 2005). Malgré les profondes mutations socioéconomiques induites par la départementalisation, la société réunionnaise reste marquée par la persistance d'inégalités sociales qui se retrouvent à la fois dans son rapport à l'Hexagone – par les forts écarts qui subsistent en terme d'indicateurs de vulnérabilité –

et à l'intérieur de la société réunionnaise – du fait que les groupes précarisés sont issus de milieux historiquement dominés (Roinsard, 2014).

- 3 Dans deux articles précédents (Franchina *et al.*, 2022 ; Sarradon-Eck *et al.*, 2024), nous avons analysé les conséquences de la mobilité thérapeutique ultramarine sur le vécu de la maladie et des traitements de personnes vivant sur l'île de La Réunion et souffrant d'une hémopathie maligne au pronostic défavorable, pour laquelle une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques était la seule approche curative disponible. Cette allogreffe, pratiquée exclusivement dans l'Hexagone jusqu'en décembre 2021, consiste à détruire les cellules de la moelle osseuse du malade pour les remplacer par les cellules saines d'un donneur compatible – généralement un membre de la famille, ou à défaut un volontaire inscrit dans les registres internationaux<sup>4</sup>. Avant la transplantation, les malades subissent un traitement de « conditionnement » comprenant une chimiothérapie, avec ou sans radiothérapie ou une immunothérapie, afin de détruire toutes les cellules défectueuses de leur moelle osseuse et d'empêcher le rejet du greffon. L'allogreffe est clairement associée à un risque important de complications potentiellement mortelles, telles que la réaction aiguë ou chronique du greffon contre l'hôte (*graft-versus-host disease*, GvHD). Bien que ce traitement offre une opportunité de guérison, il est associé à des taux élevés de mortalité et de morbidité et à un risque d'échec de la greffe. En outre, la qualité de vie des malades se détériore considérablement au cours de l'allogreffe (El-Jawahri *et al.*, 2015) ou pendant la période de post-greffe (Niederbacher *et al.*, 2012), surtout chez les personnes qui développent une GvHD (Pidala *et al.*, 2009). Mais même sans cette complication, l'allogreffe est une épreuve douloureuse : douleurs, fatigue très intense, inflammation importante de la muqueuse buccale et pharyngée qui empêche de se nourrir ou même de parler, surinfections, etc. De plus, pendant le traitement, les malades sont isolés en secteur protégé afin de prévenir le risque d'infection pendant une durée de quatre à six semaines. Cet isolement protecteur strict et prolongé a de nombreux effets négatifs sur les malades (Lee *et al.*, 2011) en raison de la solitude, du manque de liberté et de la détresse psychologique qu'il implique (Biagioli *et al.*, 2016). Après la greffe, lorsque l'état de santé des malades leur permet de sortir de l'isolement protecteur et de l'hôpital, il-elles doivent rester sous surveillance médicale étroite pendant une période de dix semaines, dite, dans le milieu médical, « des cent jours ». À la sortie d'hospitalisation, le suivi médical se poursuit en hôpital de jour, deux fois par semaine au début, pour évaluer l'évolution de la greffe et surveiller la survenue d'éventuelles complications (Davous, 2016). En l'absence de complications, le retour à une vie normale est très progressif et peut prendre plusieurs mois.
- 4 Si les patient·es de l'Hexagone peuvent rentrer chez eux·elles pendant la période des « cent jours », celles et ceux de La Réunion doivent rester à proximité du centre de transplantation. Pendant cette période, il-elles sont hébergé·es par des membres de leur famille ou des ami·es vivant à proximité du centre de greffe, ou se rendent dans un centre d'hébergement ou dans un centre de soins de suite et de réadaptation. Qui en a les moyens peut louer un logement plus confortable à ses propres frais. Pour les malades arrivant de Mayotte et suivi·es à La Réunion, le transfert sanitaire est double. En effet, les personnes ne pouvant pas être soignées à Mayotte font face à un premier transfert pour être traitées à La Réunion puis à un second dans l'Hexagone afin de bénéficier de soins d'une allogreffe. La Réunion devient leur lieu de vie provisoire avant la greffe, et après leur retour de l'Hexagone pendant plusieurs mois en raison d'un suivi

médical étroit. L'éloignement est particulièrement prolongé pour ceux et celles qui subissent ce double transfert sanitaire.

- 5 L'allogreffe est donc une réelle épreuve physique et psychologique pour toutes les personnes allogreffées. S'y ajoute, pour les ultramarin·e·s, l'épreuve de la délocalisation des soins et celle de devoir vivre pendant plusieurs mois loin de leur foyer, de leur famille et de leur environnement familial, social et culturel. Les Réunionnais·es, et notamment les jeunes, auraient un attachement sentimental fort à leur île et auraient une appréhension particulière à quitter le territoire (Labache, 2008). La mobilité thérapeutique est vécue comme une « double peine » par plusieurs des personnes interviewées dans le cadre de notre enquête, ce qui nous a amenées à nous interroger sur un droit à l'« immobilité thérapeutique » pour venir atténuer des inégalités sociales et territoriales de santé (Franchina *et al.*, 2022). En effet, bien que la plupart des malades ultramarin·e·s reconnaissent avoir eu la chance de pouvoir bénéficier de ce traitement hyperspécialisé pouvant sauver leur vie dans l'Hexagone et que son coût ne leur incombe pas<sup>5</sup> – contrairement à de nombreux·ses patient·e·s engagé·e·s dans des mobilités thérapeutiques transnationales (Roberts & Scheper-Hughes, 2011 ; Connell, 2015 ; Bochaton, 2015 ; Kaspar, 2019 ; Kangas, 2002) –, la mobilité thérapeutique subie peut avoir un impact délétère, à la fois psychologique et social. Nous avons décrit les conséquences négatives, psychologiques et financières, de l'éloignement, pour les malades et leurs familles, en raison des politiques de centralisation des soins analysées comme complexes dans le champ du cancer (Huguet, 2020). Nous avons montré que cette centralisation, qui a pour objectif de garantir la qualité des soins, peut accroître les disparités et contribue à perpétuer les inégalités territoriales de santé (Franchina *et al.*, 2022). Nous avons également analysé l'influence de la distance géographique et de la séparation, avec la famille et le milieu social qu'elle implique, dans la décision du malade d'accepter ou non l'indication de traitement émise par les médecins (Sarradon-Eck *et al.*, 2024). En nous basant sur les résultats exposés dans ces précédents articles et sur les matériaux recueillis au cours de notre étude, nous proposons une « description dense »<sup>6</sup> (Geertz, 1998) des conséquences de la mobilité thérapeutique ultramarine par le récit de l'« expérience vécue » (Kleinman, 1988) de cette épreuve. Afin de comprendre au mieux la complexité propre à chaque situation, nous avons choisi de présenter ici trois « cas de terrain »<sup>7</sup> (Olivier de Sardan, 2008). Le choix de ces trois situations tient, d'une part, à l'épaisseur de l'expérience incarnée dans les récits de ces trois personnes. D'autre part, chacun de ces récits permet de révéler les contraintes exogènes imposées par la délocalisation des soins qui façonnent l'expérience de la maladie et de son traitement, et de rendre visibles les conséquences de la mobilité thérapeutique ultramarine sur les malades et sur leurs proches qui ne sont pas suffisamment considérées, voire qui s'avèrent impensées, par les institutions médicales et administratives. Ainsi, le récit d'Adèle<sup>8</sup> permet d'aborder l'enjeu que constitue le refus de soin qui peut découler du refus de l'éloignement, ainsi que le poids de l'entourage en contexte réunionnais sur l'acceptation d'une délocalisation. Celui de Sylvain décrit certaines des difficultés financières que connaissent les personnes lors de leur transfert sanitaire et met en lumière les compétences en mobilité nécessaires pour traverser l'épreuve de la délocalisation des soins. Enfin, celui de Maria-Olivia illustre la reconfiguration des rôles sociaux, et notamment des rôles parentaux, par l'épreuve de la maladie et de la mobilité subie. Ces enjeux n'éludent pas les autres questions transversales à tous les récits recueillis, telles que les conséquences financières du transfert sanitaire, les problèmes logistiques et administratifs, la souffrance et le

dépassement engendrés par l'éloignement, qui sont également évoquées dans ces trois récits et que nous avons analysées en profondeur dans nos deux précédents articles.

## L'enquête

- 6 Les analyses présentées sont issues d'une enquête qualitative, volet anthropologique d'une étude pluridisciplinaire<sup>9</sup> qui visait à croiser les regards en sciences humaines et sociales au sujet du recours à l'allogreffe à La Réunion. L'objectif principal du volet qualitatif de ce projet était de documenter et d'analyser les conséquences de l'éloignement géographique, à la fois sur les personnes candidates à une allogreffe et sur leurs proches aidants<sup>10</sup>. Entre février 2020 et janvier 2021, des observations ont été réalisées<sup>11</sup> au centre hospitalier universitaire Sud de La Réunion (CHU-S) lors des « jeudis de suivi », jour où les patient·es ayant bénéficié d'une allogreffe ont des rendez-vous programmés de contrôle médical après leur retour sur l'île. Dans cette file active de patient·es, les participant·es ont été recruté·es en collaboration avec l'infirmière chargée de coordonner le processus de transfert et de suivi des patient·es transplanté·es (ICG). Les entretiens devaient être menés en personne, au domicile des patient·es ou dans une chambre d'hôpital, selon le choix de la personne interviewée. Cependant, la situation sanitaire liée au covid-19 survenu peu après le début de l'enquête, a nécessité de conduire quelques entretiens par téléphone et par appel vidéo. Cela a eu un impact sur la recherche car les entretiens téléphoniques ne donnent pas à l'enquêteur toutes les informations périphériques, pourtant très riches sur le langage corporel, les gestes, les expressions et le cadre de vie de la personne. De plus, certain·es interlocuteur·rice·s n'ont pas souhaité aborder au téléphone des sujets jugés délicats. Les entretiens ont été réalisés avec 22 personnes allogreffées (6 en distanciel), dont deux avaient subi une seconde greffe après une rechute. Parmi elles, 17 étaient Réunionnaises (nées ou ayant grandi à La Réunion, se reconnaissant dans la culture créole), 3 étaient originaires de l'Hexagone installées, depuis longtemps ou depuis peu, à La Réunion, et 2 personnes étaient en transfert de Mayotte. À part ces deux dernières, les personnes résidaient dans différents lieux de l'île, parfois à plus de 100 kilomètres du CHU-S, et avaient des profils socioéconomiques très divers. La distinction opérée entre les personnes originaires de La Réunion et celles originaires de l'Hexagone repose sur le présupposé que, d'une part, la socialisation de ces dernières les rend moins perméables aux spécificités socioculturelles de La Réunion et, d'autre part, que l'expérience du transfert sanitaire peut être différemment vécue. De plus, 23 proches aidant·es, désigné·es par les patient·es, ont été interviewé·es (8 en distanciel), dont 13 avaient accompagné le·la patient·e lors du transfert. Bien que toutes les personnes allogreffées proposées par l'ICG aient accepté volontiers de participer à l'enquête, le taux d'acceptation des proches aidants a été plus faible en raison soit d'un manque de disponibilité pour des raisons professionnelles ou de santé, soit d'un refus des personnes qui ne souhaitaient pas évoquer à nouveau leur expérience. De plus, parmi les 22 patient·es, six d'entre e·ux·lles n'ont pas mis l'enquêtrice en contact avec un proche aidant, pour diverses raisons, notamment un fort sentiment d'autonomie pour un patient, de sorte que le proche aidant n'était même pas mentionné. Certain·es patient·es ont cependant donné le nom de plusieurs contacts (les 23 entretiens de proches aidants concernent 16 patient·es).



- 7 La majorité des entretiens ont été réalisés en français, avec quelques passages en créole. La première auteure a pris soin de traduire en français les extraits en créole lors de la transcription et d'expliquer certains termes spécifiquement créoles qui auraient pu perdre leur sens dans la traduction. L'analyse des entretiens a été conduite avec une approche inductive et itérative basée sur la méthode de codage de la théorie ancrée (Charmaz, 2014) permettant de faire émerger des catégories thématiques qui ont organisé le corpus d'entretiens.
- 8 De plus, à des fins de triangulation des données, neuf professionnel·les de santé de l'hôpital Necker – hôpital parisien partenaire du CHU-S en matière d'allogreffe – ont été interviewé·es (en distanciel) ainsi qu'un médecin du CHU Nord de La Réunion. D'autres entretiens formels et informels ont été réalisés avec le personnel du service d'onco-hématologie du CHU-S.

## Adèle : une acceptation de mobilité sous influence

- 9 Adèle a 25 ans au moment de l'entretien<sup>12</sup>. De petite taille, menue, elle pourrait passer pour une adolescente au premier regard tant son sourire laisse transparaître quelque chose d'enfantin. Une impression qu'elle me confirme à travers ses propres paroles. Par l'allogreffe, Adèle s'est sentie redevenir enfant : elle dit avoir une peau en coton, les cheveux et les poils d'un bébé, des réactions et des goûts d'enfant, et a développé une passion pour les peluches. Elle explique ce retour en enfance par le fait que la greffe a été réalisée à partir du sang du cordon ombilical de deux nouveaux-nés<sup>13</sup>. Il est en effet fréquent que les personnes ayant subi une allogreffe pensent acquérir<sup>14</sup> certaines caractéristiques physiques ou psycho-comportementales du donneur avec le processus de chimérisme (remplacement des cellules hématopoïétiques du receveur par celles du donneur). La jeune femme a été atteinte d'une première hémopathie maligne à l'âge de 4 ans, et a vécu un premier transfert sanitaire dans l'Hexagone pour y être traitée. À 19 ans, en 2014, une nouvelle leucémie se déclare. Alors que l'indication d'une allogreffe est posée par les médecins, elle exprime son souhait de ne pas partir dans l'Hexagone. Finalement, elle réagit bien au traitement par chimiothérapie administré à La Réunion et les médecins sont d'accord pour mettre une réserve sur l'indication de l'allogreffe. Or, en 2018, Adèle récidive, elle a alors 23 ans. L'allogreffe : « *C'était la seule solution* », lui expliquent les médecins qu'elle considère comme des membres de sa famille, ayant été suivie dans le service d'onco-hématologie depuis sa petite enfance. Elle ne veut pas subir une nouvelle chimiothérapie et surtout elle ne veut pas quitter l'île pour la procédure d'allogreffe : « *Dans ma tête, c'était non !* » Elle décide finalement d'accepter mais uniquement pour sa famille : « *J'ai fait la greffe pour ma mère et pour ma sœur, mais pas pour moi.* » Le jour du départ, elle « *fait une crise* » et change d'avis. Un hémato-oncologue la rassure et parvient à la convaincre de partir à Paris, de parler sur place avec les médecins greffeurs et de prendre le temps de réfléchir. Personne, lui dit-il, ne l'obligera à faire la greffe. Rassurée par le médecin, Adèle quitte La Réunion, avec son compagnon. Une fois arrivée à Paris et après avoir échangé avec l'équipe médicale, Adèle exprime à nouveau son refus : « *Je n'étais toujours pas pour. J'avais décidé de revenir à La Réunion.* » « *Mais ma mère m'a appelée* », raconte Adèle en riant et jetant un regard complice à sa mère qui est assise à côté d'elle, « *elle a insisté* ». Elle lui dit : « *Je respecte ton choix. Mais je ne cautionne pas ta décision.* » Sa petite sœur est aussi en larmes et ne veut pas que sa grande sœur abandonne le projet de greffe. Sa mère lui propose alors :

« Si je viens pour la greffe ou avant la greffe, qu'est-ce que tu fais ? Est-ce que ça pourrait changer ta décision ? » C'est ainsi que la mère d'Adèle l'a immédiatement rejointe à Paris, accompagnée par sa fille mineure. Ses moyens financiers ne lui permettant pas de couvrir l'achat de deux billets d'avion et d'un hébergement, elle doit contracter dans l'urgence un emprunt bancaire. La mère et la sœur d'Adèle restent un mois auprès d'elle mais sont obligées de rentrer sur l'île, notamment pour ne pas interrompre la scolarité de la sœur cadette. Adèle a des complications suite à la greffe et doit rester dans l'Hexagone pendant neuf mois, accompagnée par son conjoint.

- 10 La jeune femme a donc accepté la greffe sous l'influence de sa famille : « Jusqu'à maintenant je le dis, c'est pour eux ! Et je répète : je regrette, franchement [...] mais voilà c'est fait et c'est fait. Donc c'est un mal pour un bien. » Si elle devait revenir en arrière : « En sachant tout ce que j'ai passé, s'il fallait revenir en arrière et refaire la greffe, non. Non, je ne le referais pas. Si c'était peut-être à La Réunion, oui. Mais avec la distance et tout, non. Neuf mois sans ma mère [...], non, je ne le referais pas », signifiant ainsi que l'épreuve de la séparation familiale a été au moins aussi importante que celle du traitement subi. La jeune femme est très reconnaissante de l'aide que son compagnon lui a apportée mais la communication dans le couple a été difficile durant la mobilité renforçant son sentiment de solitude : « Il avait pris une distance avec moi. Quand il venait me voir, il était sur son téléphone, on ne se parlait pratiquement pas. » Adèle voulait avoir le soutien de sa mère, elle qui est « très maman » et passe beaucoup de temps chez sa mère : « C'est maman le pilier. » C'est de la présence maternelle dont elle dit avoir eu besoin car sa mère est capable de rentrer « dans le cœur et dans la tête » d'Adèle et de trouver « les mots quand il fallait. Au moment précis ». La présence de son compagnon n'a pas suffi à combler l'éloignement familial, et notamment maternel, en raison de l'attachement très fort d'Adèle à sa mère. Au-delà d'une explication psychologisante de cet attachement, des études ont montré que les solidarités familiales restent très fortes à La Réunion (Klein, 2023) où l'espace de la vie familiale est plus resserré qu'ailleurs (Beaugendre *et al.*, 2016) en raison de la fréquente proximité géographique des parents et de leurs enfants (en termes d'habitat), voire des cohabitations intergénérationnelles (Beaugendre *et al.*, 2018). De plus, la forte importance accordée aux liens familiaux (affectifs et socio-économiques) en contexte réunionnais rend la séparation avec la famille plus difficile (Beaugendre *et al.*, 2016).
- 11 Au moment de l'entretien, Adèle devait repartir dans l'Hexagone pour traiter un méningiome<sup>15</sup> : « c'est comme la radiothérapie mais sur le cerveau ». Elle a refusé et quand les médecins lui ont demandé ses motivations, elle leur a répondu qu'elle avait très mal vécu le fait de devoir rester presque un an à Paris pour l'allogreffe : « C'était horrible ! » En outre, il lui fallait partir seule alors que pour la greffe elle avait pu être accompagnée : « Non ! J'ai refusé ! » Le cas d'Adèle illustre le poids de l'éloignement géographique et de l'isolement social engendré par le transfert sanitaire dans la décision du malade d'accepter ou de refuser le traitement préconisé par les médecins, comme l'ont souvent évoqué les personnes interviewées (Sarradon-Eck *et al.*, 2024). Même si toutes n'ont pas envisagé d'abandonner le projet d'allogreffe, elles ont appréhendé d'être séparées pendant plusieurs mois de leur famille, et l'éloignement géographique a profondément marqué leur expérience du traitement et de l'hospitalisation en provoquant chez certaines, comme Adèle, une détresse psychologique. Ce n'est certes pas spécifique au contexte ultramarin : d'autres études conduites dans des territoires ruraux et isolés géographiquement en Australie

(McGrath, 2006, 2015) soulignent combien l'éloignement géographique affecte l'expérience des traitements hématologiques spécialisés. En situation de mobilité thérapeutique transnationale, les malades sont également profondément affectés par l'isolement social et la séparation avec la famille et les proches (Pian, 2015 ; Pourette, 2023).

- 12 En plus des conséquences psychologiques, l'histoire du parcours de soin d'Adèle met en lumière les conséquences économiques du transfert sanitaire sur les familles. La mère d'Adèle s'est endettée pour rejoindre sa fille à Paris afin de la rassurer, de la convaincre d'accepter le traitement et de lui apporter un soutien lors du processus de greffe. Cet endettement, mis en évidence dans les travaux sur les mobilités thérapeutiques transnationales (Kangas, 2002 ; Roberts & Scheper-Hughes, 2011 ; Connell, 2015 ; Bochaton, 2015 ; Kaspar, 2019), concerne également les patient·es ultramarin·es contraint·es de partir dans l'Hexagone pour y bénéficier de soins hyperspécialisés (Franchina *et al.*, 2022).
- 13 Ce récit souligne enfin l'influence des proches dans la prise de décision des malades. La validation de la proposition thérapeutique d'allogreffe ne se produit pas exclusivement dans l'espace clos de la consultation médicale et dans le temps court de l'échange entre le médecin et le malade. Bien que les conseils des médecins et leur pouvoir de persuasion (Patenaude *et al.*, 1986 ; Jacoby *et al.*, 1999 ; Sarradon-Eck *et al.*, 2024) jouent un rôle important dans le choix du malade d'accepter la greffe, le processus décisionnel se déroule dans une configuration relationnelle qui inclut à la fois la famille et les équipes médicales (Forsyth *et al.*, 2011).

## Sylvain : difficultés financières et compétences en mobilité

- 14 Ce récit d'expérience<sup>16</sup> de mobilité thérapeutique ultramarine est celui de Sylvain, mais pas uniquement. Il évoque aussi l'expérience de son père, l'accompagnant, bien que nous n'ayons pas pu échanger directement avec lui car il a refusé l'entretien, ne voulant plus parler de ce qui s'est passé. Sylvain accepte de livrer son témoignage mais quand les larmes montent et que je lui demande s'il a pu être accompagné par une psychologue, il me répond qu'il est fatigué de parler, qu'il a envie d'oublier, de penser au futur et de ne plus remuer les souvenirs douloureux, faisant ainsi écho à la réaction de son père à ma demande d'entretien. Pourtant, ce n'est pas ce qu'il dégage globalement lors de notre rencontre. Après l'enregistrement, je sens que Sylvain a encore envie de parler même s'il est visiblement gêné, il répond avec des phrases très courtes et il regarde le sol dans les moments de silence. Il dit que si l'allogreffe était à refaire, il abandonnerait, surtout à cause de la chimiothérapie et de ses nombreux effets secondaires. S'il fallait recommencer les traitements qu'il a reçus tout au long de sa vie, il choisirait de vivre sans rien faire, et même d'en mourir. Il est ému. Il se passe le bout des doigts sur la partie inférieure des yeux comme s'il essayait de stopper les larmes.
- 15 Sylvain a trente ans au moment de l'entretien qui est réalisé un an et demi après la greffe. Il avait alors passé trois mois dans l'Hexagone pendant lesquels il a été accompagné par son père. Le transfert a commencé avec une difficulté administrative : le refus de la prise en charge de l'accompagnant malgré la préconisation des onco-

hématologues. Sylvain et son père ont dû réitérer la démarche pour obtenir l'accord de la CGSS de La Réunion (voir note 5).

- 16 Arrivés à Paris, Sylvain est accompagné à l'hôpital alors que son père est hébergé dans un foyer. Les transports de l'accompagnant dans la capitale ne sont pas pris en charge (voir note 5) et le père s'est retrouvé seul à devoir gérer ses déplacements en utilisant les transports en commun, ce qui peut s'avérer extrêmement complexe pour une personne qui, comme lui, est créolophone et analphabète et n'avait jamais quitté l'île auparavant. « *C'était difficile pour lui* », raconte sobrement Sylvain. Comme nous l'a confié un autre interlocuteur, Frédéric<sup>17</sup>, « *[v]ous êtes largué sur Paris, vous êtes livré à vous-même* » et se déplacer en bus et métro dans Paris est une « *galère* » qui demande d'être « *débrouillard* ». Le soutien que Sylvain a reçu de son père sur place a été d'une extrême importance car, dit-il, c'est dur « *d'être loin de tout le monde* ». Les soutiens qu'il a reçus par message et par téléphone n'ont pas aboli la distance géographique et n'ont pas remplacé la plus-value humaine de la présence : « *C'est différent que la chaleur humaine.* » Au moins, son père était là, parce que même si « *on n'est pas très, très expressif [...] on ressent quand même les choses* ».
- 17 À La Réunion, Sylvain habite avec ses parents dans un lieu connu pour son air frais, « *mais ce n'est pas le même froid* » que celui de Paris. Quand ils sont arrivés, « *c'était la fin de l'automne, [...] il faisait encore bon [...], mais sur la fin c'était infernal* », se rappelle-t-il. Ils n'avaient pas de vêtements d'hiver, et ils ont dû en acheter alors qu'ils étaient dans une situation financière extrêmement précaire : « *On a pu acheter au moins une paire de gants et un pull, un strict minimum.* » Les parents du jeune homme sont sans emploi et perçoivent le revenu de solidarité active. Quant à Sylvain, son contrat de travail s'était terminé quatre mois avant le début de la maladie. Il percevait des allocations d'aide au retour à l'emploi, mais il avait déjà épuisé ses économies quand il a reçu le diagnostic. Une semaine avant de quitter l'île, ces allocations ont pris fin. En effet, un demandeur d'emploi en situation de maladie reçoit les indemnités journalières versées par la CGSS de La Réunion, ce qui entraîne une suspension des versements des allocations chômage. Or, une malfaçon dans le dossier, un « *chamboulement de papier et de paperasse* », a bloqué la prise en charge de la CGSS de La Réunion, laissant Sylvain sans revenus « *pendant deux mois et demi, après l'opération* ». Sylvain et son père sont alors dans une grande précarité : « *On n'avait pas exactement les moyens pour ces deux mois et demi* », « *sur la fin, c'était dur* », « *c'était très difficile, niveau financier* ».
- 18 Ils avaient reçu des dons de leur famille et des amis pour le départ, mais ceux-ci n'ont été suffisants que pour faire face à leurs dépenses lors du premier mois du transfert, lorsque Sylvain était hospitalisé. Après la greffe, Sylvain a rejoint son père dans le foyer, ils ont dû acheter leur alimentation quotidienne, ce qui a rapidement épuisé leurs ressources. C'est sa « *copine* » restée à La Réunion qui l'a aidé en organisant une cagnotte dont l'argent récolté a aidé Sylvain et son père à subvenir à leurs dépenses le dernier mois. Comptant sur la « *solidarité réunionnaise* » (Ève, 2013), il n'est pas rare que des Réunionnais·es lancent des appels aux dons au travers de cagnottes en ligne ou sur les ondes locales (radio Free Dom), y compris dans le cadre d'une mobilité thérapeutique.
- 19 Selon Sylvain, personne parmi le personnel hospitalier ne s'est rendu compte des difficultés financières que la famille a vécues. À Paris, il aurait dû être suivi par une assistance sociale : « *On a des interlocuteurs, mais [...] quand vous arrivez, [ils] ne sont pas*

là. » « *La psychologue n'était pas là* », précise-t-il. Il l'a rencontrée seulement deux jours avant son retour à La Réunion.

- 20 Sylvain est peu loquace, pourtant sa souffrance et celle de son père dépassent les mots dans leur vécu de la mobilité thérapeutique où les embûches et les difficultés financières viennent s'ajouter à l'expérience de la maladie dans une situation d'éloignement géographique subie. Bien que la mobilité thérapeutique ultramarine, comme dans le cas de l'allogreffe, soit financée par l'État et que la prise en charge soit en principe complète pour le malade et partielle pour l'aidant·e (voir note 5), il persiste des décalages entre ce qui est prévu dans le « cahier des charges » et le déroulement effectif du transfert. Ces décalages sont provoqués parfois par des défaillances administratives et humaines, indépendamment de l'implication des institutions et des structures hospitalières. Ils sont aussi la conséquence, comme dans la situation de Sylvain, d'une réalité non pensée par les institutions et révélée par l'enquête de terrain. Plusieurs personnes interviewées ont dû effectuer des formalités administratives lourdes et contraignantes alors que la maladie les épuisait et était même, pour certaines, invalidante au moment du départ. Problèmes sur la prise en charge des accompagnant·es ou des enfants, dossiers bloqués, séparation du·de la malade et de l'accompagnant·e sur le vol La Réunion-Paris, oublis dans l'accueil du·de la patient·e à l'aéroport, refus de la part des taxis locaux des bons de transport<sup>18</sup>, aides sociales et psychologiques qui ne sont pas au rendez-vous, ne sont que certains des incidents auxquels nos interlocuteur·rice·s ont été confronté·es. Pour Sylvain, une de plus grandes défaillances administratives a été le relais retardé entre les administrations (Pôle Emploi<sup>19</sup> et la CGSS de La Réunion) qui a laissé Sylvain et son père dans la plus grande précarité, sans moyens financiers pour acheter nourriture et vêtements chauds. Ainsi, en dépit d'une prise en charge théorique complète, les patient·es sont dans l'obligation de recourir à leurs ressources personnelles pour les dépenses additionnelles non pensées par les institutions<sup>20</sup>. Et dans les situations les plus difficiles, comme dans le cas de Sylvain, ils se voient dans l'obligation de faire appel aux dons ou encore de contracter un prêt bancaire, comme dans le cas de la mère d'Adèle.
- 21 Ce n'est pas uniquement le capital économique qui façonne l'expérience de la mobilité thérapeutique ultramarine, le capital culturel et social joue également un rôle important (Franchina *et al.*, 2022) permettant la recherche, le partage et la mobilisation d'informations sur le fonctionnement des institutions et des services. Ainsi, le père de Sylvain n'avait connu que son île natale avant le départ ; il ne sait ni lire, ni écrire ; il ne parle que le créole. Autant d'éléments qui le desservent dans une situation où les compétences en mobilité sont nécessaires pour s'adapter à un environnement urbain qui ne lui est pas familier, s'orienter et se déplacer dans une ville et utiliser et combiner les transports en commun. Le transfert sanitaire requiert une adaptation à de nouveaux espaces de soin et de vie (Kangas, 2010). Cette adaptation requiert un savoir en mobilité qui s'apparente au « savoir-migrer » décrit par Sakoyan (2012), et que Servy (2022), au sujet de patient·es de la Polynésie française, a défini comme un « savoir-être » et un « savoir-faire » particuliers.

## Marie-Olivia : parentalité à l'épreuve

- 22 Marie-Olivia habite avec ses parents et sa fille dans un petit paradis naturel de montagne isolé. Au moment de l'entretien<sup>21</sup>, elle a 34 ans et sa fille a 6 ans. Pour arriver

chez elle, il faut parcourir une route tout au long de laquelle les paysages sont époustouflants : remparts vertigineux, cascades spectaculaires, végétation luxuriante. C'est un monde à part, dans un microcosme où tout le monde se connaît. Rien n'échappe au père de Marie-Olivia, ancien agent communal à la retraite, sur ce qui se passe dans le village. Ici aucun grand bâtiment, sauf les écoles et l'église ! Des rideaux brodés ornent les fenêtres de la maison de plain-pied et le jardin est fleuri. Le carrelage fauve du salon, pièce où les visiteurs sont accueillis, est tellement propre et brillant qu'on pourrait s'y refléter. L'image du Frère Scubilion<sup>22</sup> côtoie les portraits de famille accrochés aux murs. Dans ce cadre idyllique, la maladie semble lointaine, mais pas pour cette famille qui a dû faire le deuil de trois enfants dans le passé. La mère de Marie-Olivia se rappelle du jour où sa fille l'a appelée au téléphone : « *Maman, assieds-toi, est-ce que tu es assise ?* » Elle lui a répondu : « *Oui, pourquoi ?* » La mère a commencé à pleurer, avant d'entendre sa fille pleurer à son tour : « *Maman, j'ai une leucémie !* »

- 23 Marie-Olivia a 32 ans quand elle commence à se « *sentir tout le temps fatiguée* » et « *à avoir des bleus* ». Plusieurs mois après le début des symptômes, elle est adressée au CHU Nord où un myélogramme est réalisé, mais rien n'est découvert, à part une carence vitaminique. Les médecins « *pensaient que c'était une anorexie* » parce qu'elle est « *toute menue* ». Après plusieurs mois et un nouveau myélogramme, les médecins posent leur diagnostic : leucémie aiguë myéloblastique<sup>23</sup>. Tout alors « *s'est enchaîné assez vite* », et l'indication médicale d'une allogreffe a été posée. Lors de la recherche d'un donneur, dans un premier temps à l'intérieur du cercle familial, un de ses frères a été identifié comme le proche ayant la meilleure compatibilité. Or, les médecins lui ont appris peu de temps après qu'il ne pouvait pas être le donneur : comme sa sœur, il est porteur d'une anomalie chromosomique et il est lui-même à risque de déclencher cette hémopathie maligne. Il a été mis dès lors sous stricte surveillance médicale. L'inquiétude de la famille triple : une fille malade, un fils à risque, et pas de donneur, même dans les registres internationaux : « *Ça a été un coup de massue !* » Alors qu'elle n'a plus beaucoup d'espoir, Marie-Olivia apprend finalement l'identification d'un donneur.
- 24 L'allogreffe est pour Marie-Olivia perçue comme la seule solution, malgré l'éloignement qu'elle implique : « *C'était soit je reste ici [à La Réunion], je continue avec la chimio, et à un moment, on va dire que c'était... enfin, c'était la mort assurée. Ou c'était d'aller là-bas [à Paris], d'essayer. Soit on a la vie, soit on a la mort.* » Elle a fait le choix « *qu'il fallait pour essayer de survivre* », et elle n'a pas hésité parce que « *quand on a une petite fille, le choix est sûr et certain* » pour se donner la possibilité de voir grandir son enfant.
- 25 L'éloignement l'effraie : elle a peur de prendre l'avion pour la première fois en sachant que, comme le médecin l'a prévenue, il y a le risque d'échec de la transplantation et de décès ; elle appréhende de ne pas comprendre les médecins, étant principalement créolophone. Cependant, la question qui l'inquiète le plus est le devenir de sa fille, alors âgée de 4 ans. C'est l'aspect le plus difficile pour elle dans la maladie, tant sur le plan logistique, car Marie-Olivia est mère célibataire, que sur le plan émotionnel : « *son plus gros tracas, c'était sa fille* », confirme l'un de ses frères. Malgré la difficulté à manifester des gestes d'affection à sa sœur – « *on est très proche, mais les créoles ou koné koman i lé*<sup>24</sup>... *on n'est pas très câlin* », dit-il avec un rire gêné –, il l'a encouragée « *à [s]a façon* » avec le reste de la famille : « *Nous lui disions de ne pas s'inquiéter, [que si] elle partait en métropole, l'autre frère, ma sœur, les parents, ils allaient bien s'occuper de la petite.* »
- 26 Après l'annonce, Marie-Olivia explique à sa fille qu'elle allait être absente pendant un certain moment pour que « *les médecins* » puissent « *tout faire pour soigner maman, pour*



*qu'elle puisse revenir plus en forme* ». Pendant les quatre mois où Marie-Olivia est restée à Paris, dont un mois accompagnée par l'un de ses frères, ce sont les grands-parents qui se sont occupés de leur petite-fille et ont rempli un rôle de parents de remplacement avec l'aide de la fratrie<sup>25</sup>.

- 27 Lors du transfert, le plus dur pour Marie-Olivia, a été d'être « *séparée de la petite pendant quatre mois, la voir que par téléphone et après pareil, pas souvent elle voulait discuter au téléphone, parce que vu mon état<sup>26</sup> elle ne voulait pas me voir non plus* », « *la distance [...] joue beaucoup* ». En revanche, à son retour à La Réunion, les retrouvailles ont été chaleureuses et la petite fille n'a cessé de manifester de l'affection à sa mère. Cependant, l'enfant ne veut plus parler de la maladie : elle veut que sa mère « *aille de l'avant* », dit cette dernière, mais « *de la maladie ou quoi que ce soit, on n'en parle plus* ». À chaque rendez-vous de contrôle, « *elle a tout le temps peur [...] elle a peur des résultats, elle a peur que je reste à l'hôpital, que je sois à nouveau hospitalisée* ».
- 28 Avec le départ de Marie-Olivia, ses parents « *ont eu du mal [à] se retrouver tous seuls* ». C'était Marie-Olivia qui les accompagnait pour leurs démarches administratives et leurs consultations chez le médecin. C'était elle qui téléphonait aux administrations et institutions pour eux en cas de besoin. Pendant le transfert, elle n'a plus pu remplir sa fonction de fille-aidante, et les rôles se sont même inversés puisque, d'une situation où Marie-Olivia consacrait du temps à ses parents, ce sont eux qui se sont occupés d'elle et de sa fille. À son retour à La Réunion, Marie-Olivia a trouvé sa mère, âgée de 71 ans, très fatiguée : « *Au niveau physique, elle était vraiment fatiguée, le visage tiré tout le temps, fatiguée. Elle avait perdu beaucoup de poids et puis elle a déclenché des stress.* » Ainsi, analyser l'éloignement n'implique pas uniquement le vécu de la personne qui part, mais aussi celui des personnes qui restent, qui subissent les corollaires de son absence.
- 29 L'histoire de cette jeune mère met en lumière un aspect de la logique de survie, déterminante dans la décision de consentir à l'allogreffe et au transfert sanitaire, en lien avec la parenté, et qui se résume au fait d'accepter la greffe pour ne pas laisser son enfant orphelin, malgré le risque de complications graves et d'échec du traitement. La logique de survie n'est donc pas seulement à visée personnelle – pour soi-même, pour continuer à vivre, pour guérir –, mais elle repose surtout sur la possibilité de continuer à remplir pleinement son rôle parental (Sarradon-Eck *et al.*, 2024 ; Forsyth *et al.*, 2011). Cette raison est évoquée presque systématiquement par les candidat·es à l'allogreffe ayant des enfants, en particulier en bas âge<sup>27</sup>, comme ayant été déterminante dans leur décision d'accepter la transplantation et le transfert qui s'ensuivait. Outre qu'elle est un facteur prépondérant dans la validation de la proposition thérapeutique, la parentalité est l'un des enjeux majeurs dans la mobilité thérapeutique ultramarine, notamment dans le cadre de la monoparentalité. Les parents qui quittent l'île pour un transfert sanitaire ont la possibilité d'amener les enfants dans l'Hexagone. Parmi les interviewées, deux mères célibataires ont pu partir avec leurs enfants accompagnées par la grand-mère. Cette solution permet à la patiente-mère d'avoir un rapport de proximité avec l'enfant, notamment après l'hospitalisation. Or, les transferts pour les enfants coupés de leur milieu de vie durant plusieurs mois ne sont pas toujours sans conséquences, notamment sur leur scolarité (Franchina *et al.*, 2022). Néanmoins, la condition nécessaire est celle d'avoir un accompagnant, non seulement pour le soutien aux patient·es mais aussi pour prendre soin des enfants. Marie-Olivia, qui n'a pas pu bénéficier d'un accompagnant durant la totalité de son transfert, n'aurait pas pu envisager d'emmener sa fille.

- 30 Les patient·e·s-parents d'enfants mineurs qui restent à La Réunion doivent faire face à leur propre détresse émotionnelle provoquée par la séparation avec leurs enfants, mais aussi à l'inquiétude quant à l'impact de leur absence tant sur le plan du bien-être des enfants que sur les aspects pratiques et logistiques. Ces préoccupations à l'égard des perturbations familiales provoquées par l'absence prolongée du parent malade, et la souffrance que cela induit, ne sont pas spécifiques aux patient·e·s ultramarin·e·s. Elles sont communes à tous les parents malades, mais elles sont exacerbées en contexte de mobilité thérapeutique par l'éloignement géographique, comme cela a été souligné aussi par McGrath (2015) au sujet des patient·e·s habitant des zones rurales en Australie traité·e·s pour des hémopathies malignes, ou par Pian (2015) à propos des femmes étrangères soignées en France pour un cancer. Les enfants qui restent sur l'île, à l'instar de la fille de Marie-Olivia, sont confiés à la famille proche, ce qui leur permet de continuer leurs activités dans leur environnement habituel. Comme dans d'autres situations dans lesquelles les parents ne peuvent pas prendre soin de leur progéniture en raison de maladies invalidantes, les enfants sont confiés le plus souvent à l'entourage familial, et généralement aux grands-parents (Hunt, 2018).
- 31 Les grands-parents ne cherchent pas à jouer un rôle parental ou de soignant auprès de leurs petits-enfants, mais il·le·s y sont contraint·e·s par la maladie de leur enfant (Park & Greenberg, 2007 ; Booy Henry *et al.*, 2015). Le rôle de grands-parents gardiens requiert du temps et de l'énergie à un moment de la vie où les capacités de ces derniers à exercer efficacement un rôle parental peuvent être diminuées (Park & Greenberg, 2007), mais également de leur niveau socio-économique et d'éducation, de leur isolement, des maladies et invalidités, du temps écoulé depuis l'exercice de leur propre rôle parental (Hunt, 2018). De plus, les grands-parents fournissent un soutien dans un moment où il·le·s sont eux-mêmes profondément atteint·e·s par la situation : la maladie de leur propre enfant.
- 32 Les grands-mères jouent un rôle crucial dans la garde des enfants dans plusieurs pays, notamment quand leurs filles sont mères célibataires (Harper & Ruicheva, 2010). Jusqu'au début du XXI<sup>e</sup> siècle, le placement, durable ou définitif, de l'enfant chez la grand-mère maternelle était fréquent à La Réunion soit pour des raisons d'ordre pratique, soit liées à la tradition (Pourchez, 2004). Dans les situations où les grands-mères doivent prendre soin de leurs petits-enfants à la place des parents, elles peuvent prendre différents rôles (Harper & Ruicheva, 2010) dont celui de parent de remplacement, comme dans le cas de la mère de Marie-Olivia. Ce rôle est souvent joué pendant une période spécifique en raison de circonstances particulières jusqu'à ce que la grand-mère réintègre un rôle plus secondaire (Harper & Ruicheva, 2010).
- 33 Cette parentalité par intérim dans le cadre de la maladie exige plus que des compétences parentales ordinaires (Hunt, 2018). Sans nier les aspects positifs que la grand-parentalité peut avoir dans certaines cultures où la garde des petits-enfants semble être un facteur protecteur pour la santé des grands-parents (Waterhouse & Bennett, 2024), plusieurs études ont mis en évidence la détresse psychologique élevée de ces derniers en situation de parentalité de remplacement (Park & Greenberg, 2007 ; Hunt, 2018 ; Booy Henry *et al.*, 2015 ; Danielsbacka *et al.*, 2022). Et les effets ne sont pas uniquement psychologiques, ils sont aussi physiques (Park & Greenberg, 2007). Souvent, les grands-parents subissent une dégradation de leur santé lorsqu'ils prennent le rôle de grands-parents gardien (Danielsbacka *et al.*, 2022).



- 34 Les problématiques familiales apparaissent au premier plan également concernant les patient·e·s arrivant de Mayotte, mais elles sont amplifiées. À situation égale, le transfert sanitaire se déroule en deux temps, et sur un temps beaucoup plus long. Dans le cas d'une allogreffe, sans complications particulières, si un habitant de La Réunion reste éloigné de son domicile pendant environ trois mois, celui de Mayotte le sera pour une durée d'environ un an et trois mois, pendant laquelle il est dans l'impossibilité de remplir pleinement son rôle parental, ce dont les patients de Mayotte interviewés disent avoir particulièrement souffert.

## Conclusion

- 35 Le transfert sanitaire n'est pas qu'une question de transport de malades nécessitant des soins médicaux non disponibles localement vers un établissement capable de fournir le niveau de soins requis. Avec la délocalisation des soins, des problématiques corollaires s'ajoutent à l'épreuve de la maladie et du traitement que toutes les personnes allogreffées traversent. Avec un sentiment partagé, qui a été souligné dans d'autres contextes (Kaspar *et al.*, 2019), les patient·e·s sont conscient·e·s de leur droit à accéder à un traitement de haute technicité. Mais il·le·s se sentent privé·e·s du droit d'être soigné·e·s dans un cadre rassurant incluant à la fois la plus-value humaine de l'entourage qui fournit un soutien matériel et moral essentiel au bien-être du malade, et un environnement géographique et culturel familial. Les trois personnes interviewées originaires de l'Hexagone ont donné un récit plus nuancé de leur expérience de mobilité. De même, quelques patient·e·s réunionnais·e·s disposant de ressources financières et d'un capital social leur permettant de vivre le transfert sanitaire plus confortablement ne gardent pas un souvenir aussi négatif de leur mobilité thérapeutique.
- 36 Les récits présentés ici ne sont qu'une fenêtre sur le vécu de la maladie de ces témoins : ils ne restituent que des fragments de leurs histoires et des épreuves qu'ils ont traversées. Ils sont organisés en fonction de choix que nous avons opérés afin d'illustrer, par la narration, des thématiques spécifiques, en cohérence avec le fil rouge de ce numéro, au cœur de la mobilité thérapeutique ultramarine<sup>28</sup>. À travers ces récits, nous avons souhaité replacer l'individu au centre de son expérience vécue de la maladie où émotions, pensées et processus corporels sont combinés en une seule structure vitale (Kleinman, 1988). Raconter des fragments des histoires d'Adèle, de Sylvain et de Marie-Olivia nous a permis de restituer en partie l'épaisseur des expériences vécues dans lesquelles les problèmes pratiques de la vie quotidienne occupent une place centrale et les difficultés sont parfois invisibles aux autres (Kleinman, 1988). En particulier, ils nous ont permis de montrer comment l'expérience est façonnée par la précarisation économique implicite à la délocalisation des soins, par les problèmes logistiques et administratifs non prévisibles ou non pensés par l'institution, par les compétences en mobilité requises, par la souffrance et le dépaysement provoqués par l'éloignement, en prévision duquel certaines personnes optent pour un refus de soin. La parentalité se révèle enfin être un des enjeux majeurs, non seulement dans la validation de la proposition thérapeutique mais aussi dans le vécu du transfert sanitaire. Il reste à interroger les conséquences de l'éloignement du parent-patient sur les enfants de ce dernier.

## BIBLIOGRAPHIE

- ANDOCHE J., 1988. « L'interprétation populaire de la maladie et de la guérison à l'île de la Réunion », *Sciences sociales et santé*, 6, 3-4 : 145-165.
- ANDOCHE J., 1990. « À partir d'une ethnographie des troubles mentaux, les représentations de la personne et du corps à l'île de la Réunion », *Nouvelle revue d'ethnopsychiatrie*, 14 : 111-122.
- BEAUGENDRE C., BRETON D. et MARIE C.-V., 2016. « "Faire famille à distance" » chez les natifs des Antilles et de La Réunion », *Recherches familiales*, 1, 13 : 35-52.
- BEAUGENDRE C., BRETON D. et MARIE C.-V., 2018. « Lieux de vie de la famille et solidarités intergénérationnelles aux Antilles et à La Réunion », In IMBERT C., LELIÈVRE E. et LESSAULT D. (dir), *La Famille à distance. Mobilité, territoires et liens familiaux*. Paris, Ined : 237-256.
- BEAULIEU A., 2003. *Guérir à La Réunion : ethnologie contemporaine de la maladie et du soin*. Paris, Publications de l'Université Paris 7-Denis-Diderot.
- BENOIST J., 1983. *Un développement ambigu : structure et changement de la société réunionnaise*. Saint-Denis (La Réunion), Fondation pour la recherche et le développement dans l'océan Indien.
- BENOIST J., 1993. *Anthropologie médicale en société créole*. Paris, Presses universitaires de France.
- BENOIST J. (dir.), 2001. *Santé, société et cultures à La Réunion : anthropologie médicale, psychiatrie*. Actes de colloque, La Réunion, 15 et 16 février 1999. Toulouse/Aix-en-Provence/Saint-Paul (La Réunion), Amades/CERSOI/ARERP.
- BIAGIOLI V., PIREDDA M., MAURONI M. R., ALVARO R. et DE MARINIS M. G., 2016. « The Lived Experience of Patients in Protective Isolation during their Hospital Stay for Allogeneic Haematopoietic Stem Cell Transplantation », *European Journal of Oncology Nursing*, 24 : 79-86.
- BOCHATON A., 2015. « Cross-Border Mobility and Social Networks: Laotians Seeking Medical Treatment along the Thai Border », *Social Science & Medicine*, 124 : 364-373.
- BOOYS HENRY R. R., ADENDORFF STANLEY A. et MOODLEY T., 2015. « Grandparents as Primary Caregivers: A Factor in the Academic Functioning and Behaviour of their Grandchildren », *Journal of Educational Studies*, 14, 2 : 139-154.
- CHARMAZ K., 2014. *Constructing Grounded Theory*. Los Angeles, Sage.
- CONNELL J., 2015. « From Medical Tourism to Transnational Health Care? An Epilogue for the Future », *Social Science & Medicine*, 124 : 398-401.
- DANIELSBACKA M., KŘENKOVÁ L. et TANSKANEN A. O., 2022. « Grandparenting, Health, and Well-Being: A Systematic Literature Review », *European Journal of Ageing*, 19, 3 : 341-368.
- DAVOUS D., 2016. *Recevoir une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques : livret d'information et d'aide à la décision à l'usage des patients adolescents & adultes*. Le Kremlin-Bicêtre, Éditions K'Noë.
- DESPRÈS C., 2011. « Soigner par la nature à La Réunion : l'usage des plantes médicinales comme recours thérapeutique dans la prise en charge du cancer », *Anthropologie & Santé*, 2 [en ligne], <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/710> (page consultée le 2/09/2024).
- DIÉMERT S., 2005. « Le droit de l'outre-mer », *Pouvoirs*, 113 : 101-112.

- EL-JAWAHRI A. R., TRAEGER L. N., KUZMUK K., EUSEBIO J. R., VANDUSEN H. B., SHIN J. A., KEENAN T., GALLAGHER E. R., GREER J. A., PIRL W. F., JACKSON V. A., BALLEEN K. K., SPITZER T. R., GRAUBERT T. A., MCAFEE S. L., DEY B. R., CHEN Y.-B. A. et TEMEL J. S., 2015. « Quality of Life and Mood of Patients and Family Caregivers during Hospitalization for Hematopoietic Stem Cell Transplantation: QOL and Mood During HCT », *Cancer*, 121, 6 : 951-959.
- ÈVE P., 1985. *La Religion populaire à La Réunion*. Saint-Denis (La Réunion), Université de La Réunion, Institut de linguistique et d'anthropologie.
- ÈVE P., 2013. « Le don à La Réunion », *Au cœur de la société réunionnaise*. Saint-Denis (La Réunion), AHIOI : 113-128.
- FORSYTH R., SCANLAN C., CARTER S. M., JORDENS C. F. C. et KERRIDGE I., 2011. « Decision Making in a Crowded Room: The Relational Significance of Social Roles in Decisions to Proceed with Allogeneic Stem Cell Transplantation », *Qualitative Health Research*, 21, 9 : 1260-1272.
- FRANCHINA L., SARRADON-ECK A., ARNAULT Y., LE CORROLLER A.-G., ZUNIC P. et MARINO P., 2022. « Lived Experience of State-Sponsored Intra-National Overseas Therapeutic Mobility for Stem Cell Transplantation », *Social Science & Medicine*, 301 : 114957.
- GHASARIAN C., 2002. « La Réunion : acculturation, créolisation et réinventions culturelles », *Ethnologie française*, 32, 4 : 663-676.
- GEERTZ C., 1998. « La description dense », *Enquête*, 6 [En ligne], <http://journals.openedition.org/enquete/1443> (page consultée le 26 septembre 2024).
- HARPER S. et RUICHEVA I., 2010. « Grandmothers as Replacement Parents and Partners : The Role of Grandmotherhood in Single Parent Families », *Journal of Intergenerational Relationships*, 8, 3 : 219-233.
- HUGUET M., 2020. « Centralization of Care in High Volume Hospitals and Inequalities in Access to Care », *Social Science & Medicine*, 260 : 113177.
- HUNT J., 2018. « Grandparents as Substitute Parents in the UK », *Contemporary Social Science*, 13, 2 : 175-186.
- INCa (Institut national du cancer), 2016. *Les Aidants, les combattants silencieux du cancer*. Rapport de l'observatoire sociétal des cancers.
- JACOBY L. H., MALOY B., CIRENZA E., SHELTON W., GOGGINS T. et BALINT J., 1999. « The Basis of Informed Consent for BMT Patients », *Bone Marrow Transplantation*, 23, 7 : 711-717.
- KANGAS B., 2002. « Therapeutic Itineraries in a Global World: Yemenis and their Search for Biomedical Treatment Abroad », *Medical Anthropology*, 21, 1 : 35-78.
- KANGAS B., 2010. « Traveling for Medical Care in a Global World », *Medical Anthropology*, 29, 4 : 344-362.
- KASPAR H., 2019. « Searching for Therapies, Seeking for Hope: Transnational Cancer Care in Asia », *Mobilities*, 14, 1 : 120-136.
- KASPAR H., WALTON-ROBERTS M. et BOCHATON A., 2019. « Therapeutic Mobilities », *Mobilities*, 14, 1 : 1-19.
- KLEIN A., 2023. « Le rôle de l'entourage sur les usages technologiques des personnes âgées », *Revue des sciences sociales*, 70 : 90-99.
- KLEINMAN A., 1988. *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and The Human Condition*. New York, Basic Books.

- LABACHE L., 2008. « La mobilité des jeunes réunionnais », *Agora débats/jeunesses*, 50, 4 : 22-32.
- LEE Y. M., LANG D. et THO P. C., 2011. « The Experience of Being a Neutropenic Cancer Patient in an Acute Care Isolation Room: A Qualitative Systematic Review », *JBIM Library of Systematic Reviews*, 9, 12 : 400-416.
- McGRATH P., 2015. « Findings on Family Issues During Relocation for Hematology Care », *Oncology Nursing Forum*, 42, 3 : E250-E256.
- McGRATH P., 2006. « Exploring Aboriginal People's Experience of Relocation for Treatment During End-of-Life Care », *International Journal of Palliative Nursing*, 12, 3 : 102-108.
- MÉDÉA L. (dir.), 2009. *Identité et société réunionnaise. Nouvelles perspectives et nouvelles approches*. Sainte-Clotilde (La Réunion), Zarlou Éditions.
- NIEDERBACHER S., THEM C., PINNA A., VITTADELLO F. et MANTOVAN F., 2012. « Patients' Quality of Life after Allogeneic Haematopoietic Stem Cell Transplantation: Mixed-Methods Study: QOL after Allogeneic HSCT », *European Journal of Cancer Care*, 21, 4 : 548-559.
- OBSERVATOIRE DE LA PARENTALITÉ DE LA RÉUNION, 2021. « La famille monoparentale à La Réunion », [en ligne], [https://www.observatoireparentalite.re/wp-content/uploads/2021/03/Etude-Famille-Monoparentale\\_OP2021\\_FINAL.pdf](https://www.observatoireparentalite.re/wp-content/uploads/2021/03/Etude-Famille-Monoparentale_OP2021_FINAL.pdf) (page consultée le 15/03/2024).
- OLIVIER DE SARDAN J.-P., 2008. *La Rigueur du qualitatif : les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*. Louvain-La-Neuve, Academia-Bruylant.
- PARK H.-O. H. et GREENBERG J. S., 2007. « Parenting Grandchildren », In BLACKBURN J. A. et DULMUS C. N. (eds.), *Handbook of Gerontology: Evidence-Based Approaches to Theory, Practice, and Policy*. Hoboken, J. Wiley : 397-425.
- PATENAUE A. F., RAPPEPORT J. M. et SMITH B. R., 1986. « The Physician's Influence on Informed Consent for Bone Marrow Transplantation », *Theoretical Medicine*, 7, 2 : 165-179.
- PIAN A., 2015. « Care and Migration Experiences among Foreign Female Cancer Patients in France: Neither Medical Tourism Nor Therapeutic Immigration », *Journal of Intercultural Studies*, 36, 6 : 641-657.
- PIDALA J., ANASETTI C. et JIM H., 2009. « Quality of Life after Allogeneic Hematopoietic Cell Transplantation », *Blood*, 114, 1 : 7-19.
- POURCHEZ L., 2000. « Passages : de l'hindouisme aux pratiques thérapeutiques et rituelles. Illustrations d'un processus d'interculturalisation à La Réunion », In BONNIOL J.-L., L'ÉTANG G., BARNABÉ J. et CONFIAINT R. (dir.), *Au visiteur lumineux. Des îles créoles aux sociétés plurielles. Mélanges offerts à Jean Benoist*. Matoury, Ibis Rouge : 467-483.
- POURCHEZ L., 2002. *Grossesse, naissance et petite enfance en société créole : Île de la Réunion*. Paris, Karthala.
- POURCHEZ L., 2004, « Adoption et fosterage à La Réunion : du souci de préserver les équilibres sociaux », In I. LEBLIC (dir.), *De l'adoption. Des pratiques de filiation différentes*, Clermont-Ferrand, Presses universitaires de Clermont-Ferrand : 29-47.
- POURCHEZ L., 2005. « De quelques métissages autour de la santé : thérapies et religion à l'île de la Réunion », In PORDIÉ L. (dir.), *Panser le monde, penser les médecines. Traditions médicales et développement sanitaire*. Paris, Karthala : 287-306.
- POURCHEZ L., 2011. *Savoirs des femmes : médecine traditionnelle et nature. Maurice, Réunion, Rodrigues*. Paris, Unesco.

- POURCHEZ L., 2014. « Métissage, multi-appartenance, créolité à l'île de la Réunion », *Anthropologie et Sociétés*, 38, 2 : 45-66.
- POURETTE D., 2023. « Partir pour se soigner. Les mobilités thérapeutiques dans l'océan Indien », *Tsingy : Revue de l'Association des professeurs d'histoire et de géographie de Madagascar*, 26 : 111-118.
- ROBERTS E. F. S. et SCHEPER-HUGHES N., 2011. « Introduction: Medical Migrations », *Body & Society*, 17, 2-3 : 1-30.
- ROINSARD N., 2014. « Pauvreté et inégalités de classe à La Réunion », *Études rurales*, 194 : 173-189.
- SAKOYAN J., 2012. « Les mobilités thérapeutiques : bilan et perspectives depuis les Comores », *Anthropologie & Santé*, 5 [En ligne], <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/1035> (page consultée le 2/05/2019).
- SARRADON-ECK A., FRANCHINA L., ARNAULT Y., LE CORROLLER A.-G., ZUNIC P. et MARINO P., 2024. « Consenting Rather Than Choosing. A Qualitative Study on Overseas Patients' Decision to Undergo Hematopoietic Stem Cell Transplantation », *Cancer Medicine*, 31, 1 : e6934.
- SERVY A., 2022. « Les évacuations sanitaires en Polynésie française : comprendre les mécanismes qui contraignent ou facilitent l'accès aux soins, à partir de l'expérience de patients atteints de cancer », Fondation Croix-Rouge française, *Les Papiers de la Fondation*, 37.
- WATERHOUSE P. et BENNETT R., 2024. « The Self-Rated Health of Grandmothers Caring for Grandchildren: Evidence from South Africa », *Population Ageing*, 17 : 129-146.

## NOTES

1. Dans les contextes institutionnels, les termes « Hexagone » et « France hexagonale » sont aujourd'hui préférés à « métropole » et « France métropolitaine » pour s'affranchir de leur sens implicite lié à la période coloniale. En effet, dans la Grèce ancienne, *mêtrópolis* (du grec *mêtêr*, mère et *polis*, ville) était le terme attribué aux villes qui avaient fondé des colonies. Nous faisons le choix d'adopter une terminologie plus neutre dans cette publication, mais à l'heure actuelle, le changement terminologique ne s'est pas produit dans le langage courant. La plupart des interlocuteur·rice·s, dans les entretiens et donc dans les extraits choisis, utilisent le terme « métropole ».
2. L'engagisme désigne une forme de migration de travail qui s'est développée en relation à l'abolition de l'esclavage dans les « îles à sucre » pour faire face au besoin de main d'œuvre agricole et qui a perduré jusqu'à l'entre-deux-guerres dans les colonies françaises. Les travailleurs engagés, sous contrat, bénéficiaient d'un statut juridique leur garantissant la liberté (notamment le droit de propriété, le droit de transmettre leur patronyme à leurs enfants et la liberté religieuse) et de faibles rémunérations. Ils étaient recrutés directement dans leur pays de provenance. À La Réunion, les engagés provenaient majoritairement d'Inde. Malgré les méthodes de recrutement souvent brutales, et leurs conditions de vie difficiles, la plupart sont restés sur l'île à la fin de leur contrat.
3. En matière de fiscalité par exemple pour La Réunion (taxe « octroi de mer »).
4. Sur le plan national, il existe le Registre France greffe de moelle, géré par l'Agence de la biomédecine. Il a pour objectif de pouvoir identifier un éventuel donneur compatible non apparenté pour venir en aide aux personnes nécessitant une greffe et n'ayant pas de proche compatible. L'identification se fait grâce à la comparaison des données biologiques des personnes inscrites. L'inscription se fait sur la base du volontariat et garantit l'anonymat entre le donneur et le receveur. Le registre français est relié aux autres registres qui se trouvent dans le monde et

qui ont rejoint le réseau International Marrow Donor Information System. Les registres sont informatisés et mis à jour en temps réel.

5. Les traitements médicaux sont entièrement pris en charge par la Caisse générale de sécurité sociale de La Réunion (CGSS de La Réunion), de même que le transfert sanitaire qui comprend un vol aller-retour en classe économique, les trajets terrestres (du domicile du malade à l'aéroport de départ, de l'aéroport d'arrivée à l'hôpital, et tous les transferts des malades de leur logement à l'hôpital pendant la période de post-greffe), ainsi que l'hébergement en foyer ou dans un centre de réadaptation en période de post-greffe. Dans le cas de l'allogreffe, les hématologues recommandent l'accompagnement du malade par une aidant·e familial·e. Les frais de voyage (vols aller-retour) et d'hébergement (en foyer) de l'accompagnant sont pris en charge par la CGSS de La Réunion après accord du médecin conseil, alors que cette possibilité n'est pas systématiquement accordée aux personnes atteintes d'autres maladies nécessitant un transfert. Les transports terrestres (depuis l'aéroport, entre hôpital et foyer ou logement) et les repas restent à la charge de l'accompagnant (possibilité d'aides de la CGSS de La Réunion, et/ou du Conseil départemental, sous conditions de ressources).

6. Comprise ici comme une description et une analyse qui recherchent des significations incorporées dans le discours des informateurs afin de comprendre leur perception des événements et le sens de leurs actions.

7. Au sens d'une combinaison de données (ici observations, récits des malades et leurs aidant·es) relatives à un parcours individuel, renvoyant à d'autres cas et à un contexte social plus large (ici la mobilité thérapeutique et la société réunionnaise).

8. Tous les prénoms cités dans le texte sont des pseudonymes.

9. « Regards croisés des SHS sur le recours à l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques chez les patients de l'île de la Réunion atteints d'hémopathies malignes ». Coordonnateur : Patricia Marino, IPC, SESSTIM (AMU, Inserm, IRD). Cette recherche pluridisciplinaire impliquait des économistes de la santé, des psychologues et des biostatisticien·nes, avec l'appui des hématologues.

10. Dans cette étude, est considéré comme proche aidant un membre de l'entourage du malade (famille, conjoint·e, ami·e) qui accompagne le malade dans sa maladie en lui apportant un soutien moral et matériel régulier, qui prend soin de lui (INCa, 2016).

11. La première auteure a réalisé les observations et les entretiens. Dans les récits, c'est à elle que la première personne fait référence.

12. Entretien avec Adèle et sa mère, réalisé au domicile d'Adèle, La Réunion, 4 mars 2020.

13. L'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques est permise grâce à un donneur. Il peut s'agir d'une greffe de moelle osseuse, d'une greffe de cellules souches périphériques ou encore d'une greffe de sang placentaire, appelé aussi sang de cordon (Davous, 2016).

14. C'est une réalité lorsque les personnes greffées changent de groupe sanguin après la greffe et acquièrent le groupe sanguin du donneur.

15. Tumeur bénigne développée à partir des méninges.

16. Entretien avec Sylvain réalisé au CHU Sud, La Réunion, 20 février 2020.

17. Entretien avec Frédéric, patient allogreffé de 45 ans, à son domicile, La Réunion, 19 février 2020.

18. À Paris, maintes personnes l'ont souligné, les transports conventionnels n'acceptent pas les bons de transport émis par les caisses de sécurité sociale ultramarines.

19. Dénomination au moment de notre étude de ce qui est aujourd'hui France Travail.

20. Les entretiens ont identifié des « restes à charge » : pour le·la patient·e : location de la télévision (perçue comme indispensable mais chère pour celles et ceux qui sont sans revenus), repas pour celles et ceux qui ne sont pas en centre de convalescence lors de la période de post-greffe, entretien des vêtements, vêtements chauds selon la saison (une aide forfaitaire peut être demandée au Département) ; pour l'aidant·e : transports terrestres (aéroport-Paris ; entre hôpital

et foyer ou logement), vêtements chauds (selon la saison), repas. S'ajoute à cela une perte de revenus liée à l'arrêt de travail du/de la patient·e et/ou de l'accompagnant·e.

21. D'après les entretiens réalisés au domicile de la famille de Marie-Olivia, avec elle-même, le frère qui l'a accompagnée, sa mère et les discussions informelles avec les membres de la famille présents. La Réunion, 18 février 2020.

22. Le Frère Scubilion (1797-1867), acteur de la christianisation, est resté dans la mémoire collective pour avoir lutté contre l'esclavage et contre les abus dans la période pré et post-abolitionniste. Il a été béatifié en 1989. Sa tombe, comme d'autres, est devenue un lieu de culte sur lequel des fidèles se rendent pour demander des guérisons (Ève, 1985).

23. Forme de cancer qui touche toutes les cellules de la moëlle osseuse. Particulièrement grave, cette forme de leucémie nécessite la prise en charge en urgence par des équipes spécialisées.

24. « Tu sais comment ils sont. »

25. Selon une étude de l'Observatoire de la parentalité de La Réunion (2021), la monoparentalité représentait en 2018 38 % des configurations familiales à La Réunion contre 22 % dans l'Hexagone (source Insee), les enfants vivant majoritairement avec leur mère. La famille (parents, fratrie) est le premier soutien – en termes de garde de l'enfant, d'aide matérielle, de soutien moral – à la monoparentalité et les relations avec la famille sont très fortes.

26. Les changements physiques du malade sont importants au cours du processus de greffe (perte des cheveux, fonte musculaire...) et peuvent inquiéter tant les patient·es que l'entourage, notamment les enfants (Davous, 2016).

27. Dans le groupe des répondants de cette étude, 14 personnes sur 22 avaient des enfants mineurs.

28. D'autres thématiques, que nous avons soulevées ailleurs (Franchina *et al.*, 2022), n'ont pas été développées dans cet article, notamment les aspects du dépaysement et de la peur vécus du fait de la distance géographique et d'un environnement socioculturel non familial. D'autres thématiques sont également très prégnantes dans les entretiens, telles que l'étiologie de la maladie du point de vue des patient·es, les représentations de l'allogreffe, ou encore les relations avec les médecins et les soignants sur l'île ou en contexte interculturel, le recours au système thérapeutique local (Pourchez, 2011), le rapport au religieux qui a été particulièrement investigué par d'autres auteur·rice·s dans la société réunionnaise (Andoche, 1988, 1990 ; Beaulieu, 2003 ; Benoist, 1993, 2001 ; Desprès, 2011 ; Pourchez, 2000, 2002, 2005). Ces sujets, qui rendent compte des spécificités socioculturelles de la société réunionnaise contemporaine, nous semblent moins directement révéler les enjeux sous-jacents à la délocalisation des soins.

---

## RÉSUMÉS

À La Réunion, comme dans d'autres territoires ultramarins, les personnes qui nécessitent un traitement de haute technicité sont transférées dans des services hospitaliers hyperspécialisés de l'Hexagone. Cette mobilité thérapeutique ultramarine s'effectue à l'intérieur d'une frontière politique nationale et elle est financée par l'État français. Néanmoins, elle conduit les patient·es à traverser des frontières géographiques et socio-culturelles qui les éloignent de leur milieu familial, social et culturel. Cet article propose une « description dense » de plusieurs conséquences de la mobilité thérapeutique ultramarine par le récit de l'« expérience vécue » de patient·es. qui ont subi une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques. Cette expérience est façonnée par les questions financières implicites à la délocalisation des soins, par les problèmes

logistiques et administratifs non prévisibles ou non pensés par l'institution, par les compétences en mobilité requises, par la souffrance et le dépaysement provoqués par l'éloignement. La parentalité se révèle être un des enjeux majeurs dans le vécu du transfert sanitaire.

In La Réunion, as in other overseas regions, people requiring highly technical treatment are transferred to hyper-specialised hospital departments in mainland France. This therapeutic mobility in the French overseas territories takes place within a national political boundary and is financed by the French government. Nevertheless, it also leads people to cross geographical and cultural boundaries, distancing them from their family, social, and cultural environments. This article proposes a “thick description” of different consequences of therapeutic mobility in the French overseas territories by recounting the “lived experience” of patients who have undergone a haematopoietic stem cell transplantation. This experience is shaped by the financial issues implicit in remote care, by logistical and administrative problems unforeseen or unthought of by the institution, by the mobility skills required, and by the suffering and disorientation caused by distance. Parenthood is one of the major issues in the health transfer experience.


## INDEX

**Mots-clés :** mobilités thérapeutiques, accès aux soins, traitement de haute technicité, expérience vécue, Île de la Réunion

**Keywords :** therapeutic mobilities, healthcare access, highly technical treatment, lived experience, Reunion Island

## AUTEURS

### LORELEY FRANCHINA

 <https://idref.fr/231506031>

Aix-Marseille Université, Inserm, IRD, SESSTIM, ISSPAM, Marseille, France  
loreley.franchina@univ-reunion.fr

### ALINE SARRADON-ECK

Aix-Marseille Université, Inserm, IRD, SESSTIM, ISSPAM, Marseille, France  
Institut Paoli-Calmettes, CaLIPSo UMR1252, Marseille, France  
aline.sarradon@inserm.fr





## Anthropologie & Santé

Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé

29 | 2024

Transferts et évacuations sanitaires

---

# La limitation des transferts et des évacuations sanitaires de patients comoriens vers Mayotte et La Réunion : une opération fondamentalement politique ?

*Limiting medical transfers and evacuations of Comorian patients to Mayotte and La Réunion: a fundamentally political operation?*

Anne Vega

---



### Édition électronique

URL : <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/13982>

DOI : 10.4000/12s9b

ISSN : 2111-5028

### Éditeur

Revue Anthropologie & Santé

### Référence électronique

Anne Vega, « La limitation des transferts et des évacuations sanitaires de patients comoriens vers Mayotte et La Réunion : une opération fondamentalement politique ? », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 29 | 2024, mis en ligne le 28 novembre 2024, consulté le 22 octobre 2025. URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/13982> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/12s9b>

---

Ce document a été généré automatiquement le 17 juillet 2025.



Le texte seul est utilisable sous licence CC BY-NC-ND 4.0. Les autres éléments (illustrations, fichiers annexes importés) sont susceptibles d'être soumis à des autorisations d'usage spécifiques.

---

# La limitation des transferts et des évacuations sanitaires de patients comoriens vers Mayotte et La Réunion : une opération fondamentalement politique ?

*Limiting medical transfers and evacuations of Comorian patients to Mayotte and La Réunion: a fundamentally political operation?*

Anne Vega

---

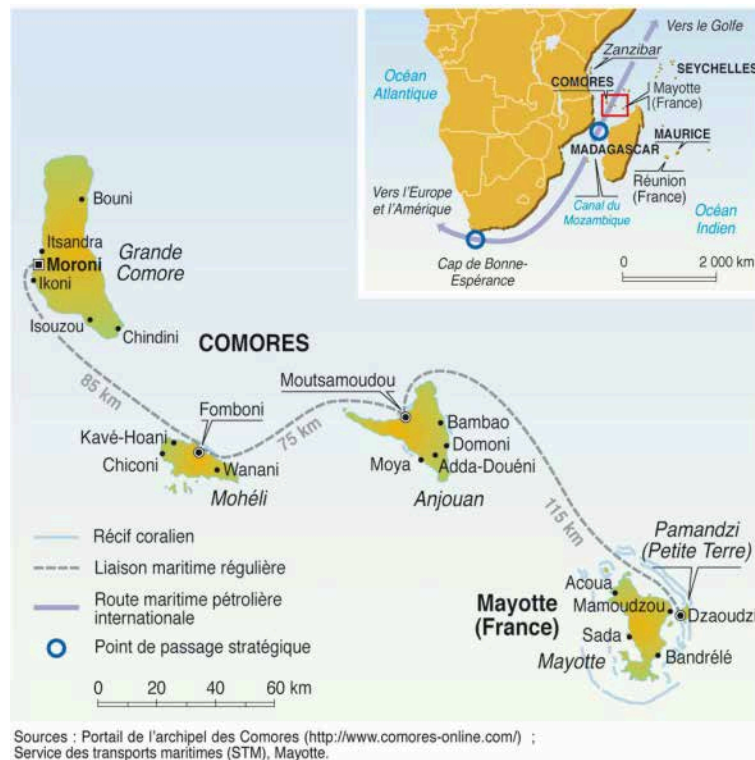
## NOTE DE L'AUTEUR

Une partie de cette enquête collective a été financée par l'INCa (étude Corsac3) : <https://annevega.wordpress.com/current-projects/corsac/>.

- <sup>1</sup> « Avec nous, tout est politique » nous avaient répété en 2019 des patients venus des Comores et hébergés à Saint-Denis de La Réunion<sup>1</sup> pour suivre des traitements contre le cancer. Si tous avaient bénéficié d'un transfert sanitaire<sup>2</sup> depuis Mayotte, tous étaient venus de l'Union des Comores (UC) à Mayotte par des barques de pêcheurs, communément appelées *kwassa-kwassa*. Une fois arrivés au centre hospitalier de Mayotte, nous découvrîmes que la plupart des patients interviewés venaient également de l'UC via ce mode de transport – principalement d'Anjouan, la plus pauvre des trois îles de l'archipel, puis de Grande Comore. Ces traversées occasionnent des centaines de morts en mer chaque année, soit environ 20 000 personnes noyées et disparues depuis 1995 (Ahmada, 2017 ; Hachimi *et al.*, 2013). Cette date correspond à celle de l'introduction du « visa Balladur » consacrant la séparation des Comores d'avec Mayotte via l'établissement d'une nouvelle frontière politique. Cette frontière maritime a compliqué des systèmes d'échange et de relations séculaires car au-delà de leur

proximité géographique (voir carte ci-dessous), ces îles de l'archipel sont unies par des liens historiques, ethniques, culturels et familiaux. Bien que contraintes, les circulations de marchandises et de personnes – dont des femmes enceintes, des malades et accidentés – n'ont pourtant jamais cessé entre elles (Roudot, 2014).

Figure 1 – Les routes maritimes des Comores



© Philippe Rekacewicz, visionscarto.net, 2002.

- 2 S'intéresser de plus près au déplacement des personnes en quête de soins médicaux dans l'archipel des Comores nous avait conduit à questionner dans une première étude les motivations des patients de l'UC à risquer leur vie en *kwassa-kwassa*, dans le champ d'une anthropologie du corps souffrant fondée sur l'expérience intime des patients (Vega & Ben Dridi, 2024). Le rôle de leurs familles était apparu central dans ces voyages sanitaires vers Mayotte (département et région française depuis 2011) : dans les usages courants des ressortissants comoriens, aider à l'« évasan », « s'évasaner » ou « s'auto-évasaner », c'est avoir organisé un départ (clandestin) pour soi ou ses proches. Si le terme « évasan » était entré dans le langage courant aux Comores, seule une minorité d'enquêtés bénéficiait d'évasan tel que définit administrativement<sup>3</sup>. De même, peu de patients enquêtés étaient évasanés vers l'île de La Réunion (département français depuis 1946), principale destination des évacuations sanitaires depuis Mayotte. À cette époque, il y avait alors près « de 1 200 évasans par an, donc en moyenne 84 patients évacués par mois [...] plus tous les retours, plus les cas spécialisés des Comores [évacuation de patients grands brûlés] ». (Responsable du service des évasans de Mayotte, 2019).
- 3 Cette limitation des circulations légales depuis l'UC et vers La Réunion nous a renvoyé à la question de la légitimité d'accès aux soins et/ou aux pratiques de tri entre les patients, nécessitant de convoquer également l'expérience des professionnels chargés de leur prise en charge.

- 4 Au regard de la littérature déjà relativement riche sur les circulations thérapeutiques entre les Comores et Mayotte et entre Mayotte et La Réunion, qui révèlent des inégalités de l'accès aux soins (Sakoyan, 2012), notre apport réside dans le fait d'avoir travaillé avec des professionnels et des patients à partir d'une anthropologie de l'expérience (Turner & Bruner, 1986). Pour ce faire, nous avons d'une part interviewé des patients adultes et leurs proches venant de l'île d'Anjouan<sup>4</sup>. D'autre part, il nous a semblé nécessaire d'en déplier plus largement le contenu car les circulations thérapeutiques se développent dans « un contexte géopolitique et sanitaire contraint » (Lotte Hoareau *et al.*, 2023 : 47) : depuis la distribution inégale de la santé, de la maladie et des soins de santé au maintien de frontières entre les corps et les collectivités sociales, en passant par les politiques et les États-nations (changements de régimes juridiques, transformations du statut des malades voire de leurs états de santé, politisation étatique de la migration). Toutes ces dimensions, incluant ici des strates néocoloniales (Blanchard, 2007 ; Stoler, 2008 ; Slama, 2016), influent sur les possibilités de circuler de manière légale ou non dans les trois espaces étudiés, convoquant des perspectives d'analyses élargies. Plus précisément, les résultats des travaux recensés relatifs aux expériences des patients, à leurs stratégies et à leurs limites questionnent des logiques contradictoires portées par les États (comorien et français). Quels sont les patients pris en charge ou écartés, par quel(s) État(s), depuis quand et suivant quels enjeux ? En quoi ces enjeux exacerberaient-ils les difficultés d'accès aux transferts et évacuations sanitaires, et plus largement les inégalités sociales de santé ?
- 5 Ici, nous nous proposons de décrire chronologiquement les étapes du parcours des patients enquêtés et les principales contraintes rencontrées au moment de l'enquête, en s'attachant au préalable à remettre en contexte chaque territoire. Au vu du résultat – le renforcement des inégalités sociales entre ressortissants comoriens –, nous émettons une hypothèse qui relève davantage des études politiques puisqu'elle tient aux paradoxes des accords de coopérations entre l'UC et la France en matière de santé, et renvoie aux récents travaux sur les aides publiques françaises au développement (Marchesin, 2021).
- 6 Notre approche inductive et descriptive s'inscrit dans une étude anthropologique collective, prolongée à la suite de la pandémie, réalisée dans le cadre du troisième volet du projet CORSAC (« Renforcer l'*empowerment* des patients démunis face au cancer », financement INCa), courant 2019-2020 et durant l'été 2022 et menée à La Réunion, à Mayotte et dans l'UC (Anjouan et Grande Comore). Sur les trois territoires, outre l'observation des lieux de prise en charge ou d'hébergement dans les principales structures de santé, une soixantaine d'entretiens approfondis semi-structurés retranscrits et/ou traduits ont été menés auprès de malades adultes aux propriétés sociales contrastées et/ou de leurs proches aidants, avec un double recueil d'itinéraires thérapeutiques et de talons sociodémographiques. Ils ont été complétés par plus de cinquante entretiens de (para)médicaux, assistants sociaux, traducteurs, thérapeutes et représentants d'association dont les patients nous avaient parlé (échanges enregistrés, informels ou en groupes dirigés), également de toutes origines. Recueillir leurs voix permettait d'« entendre des logiques sociales que l'observation seule ne permet pas toujours de mettre au jour » (Canut & Pian, 2017 : 7) : en matière de conditions d'exercice (para)médical et d'organisation des soins – dont les critères de sélection concernant les évasans –, mais aussi d'accommodements avec le droit et l'éthique qui n'étaient pas connus ou identifiés par les malades interviewés. De plus, la plupart de ces

derniers ont eu tendance à valoriser leur prise en charge médicale à Mayotte et plus encore à La Réunion<sup>5</sup>, comparativement à celles expérimentées dans l'UC. Par ailleurs, certains ressortissants comoriens ont dissimulé les difficultés rencontrées au quotidien du fait notamment de leur situation administrative précaire et d'expériences de violences passées traumatisantes (désirs de se protéger, d'oublier des traitements ou le fait d'avoir survécu aux traversées). Enfin, certains proches ont refusé de témoigner et n'ont pu le faire car trop malades, en fin de vie.

- 7 Le choix de faire un court terrain exploratoire à Anjouan et à Grande Comore a été motivé par le besoin à la fois d'avoir une vue d'ensemble sur les déplacements thérapeutiques au sein de l'archipel et de recueillir sur place des informations sur les structures de soins locales et les modalités réelles d'évacuation sanitaire, en diversifiant les sources (observation de lieux de départ « clandestins », recueil de témoignages de responsables gouvernementaux et indépendants *in situ* et sur internet). Malgré un terrain d'enquête qualifié de difficile par la plupart des chercheurs<sup>6</sup> et des ressortissants comoriens rencontrés, il nous a permis de mieux comprendre les premiers récits des malades rencontrés à La Réunion. Aux Comores, nous sommes parvenues à échapper à des visites « téléguidées » par des membres proches du gouvernement donnant à voir une « bonne » image des ressources en santé. S'il est ainsi possible de visiter des blocs opératoires flambants neufs, ils sont en fait désertés par les malades faute de moyens et aucun ne fonctionne normalement. De même, des bureaux médicaux et des locaux associatifs demeurent vides.
- 8 Nous avons volontairement choisi de ne pas ou peu donner d'indications sur les propriétés sociales des personnes rencontrées ni sur leur parcours afin de ne pas compromettre des enquêtes professionnels, *a fortiori* lorsqu'ils critiquaient la politique de l'UC, de la France et/ou celle de leurs directions professionnelles, ou lorsqu'ils témoignaient de discriminations (Fassin *et al.*, 2001).

## Origines des déplacements des Comores vers Mayotte et obstacles étatiques rencontrés

- 9 Il s'agit de comprendre, outre les difficultés à (partir) se soigner, pourquoi et depuis quand la plupart des personnes venant des Comores, même gravement malades, sont-elles contraintes de venir illégalement à Mayotte ?

### Pauvreté et/ou attrait pour l'eldorado

- 10 Mayotte, enclave française dans l'océan Indien occidental, fait figure d'eldorado au regard de la situation socio-économique de l'UC, jugée préoccupante par l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) en 2018 (Commission de l'Union africaine et OCDE, 2018). Le produit intérieur brut par habitant des trois autres îles voisines de l'archipel des Comores (Grande Comore, Anjouan, Mohéli) est dix fois inférieur à celui de Mayotte, et l'État ne parvient pas à nourrir une population de moins d'un million d'habitants. La diaspora comorienne est l'une des plus importantes au monde, conséquence des migrations scolaire, universitaire, économique et sanitaire (Stratégie régionale, AFD, 2020), auxquels il convient d'ajouter des migrations politiques. Sur place, la population reste majoritairement rurale et vit dans un contexte d'inégalités profondes de l'offre de soin. En dépit de l'aide publique fournie par la

France<sup>7</sup>, le pays porte un « double fardeau » : la persistance de maladies transmissibles et la progression des maladies non transmissibles, dont des tumeurs cancéreuses. Comme dans d'autres pays africains et des Suds, ces nouvelles pathologies restent peu prises en charge, notamment parce que les soins nécessitent des infrastructures lourdes et l'accès à des produits de santé onéreux. Aussi, « le cancer, les maladies cardio-vasculaires, le diabète, les insuffisances nutritionnelles et la faible qualité des services de santé entraînent une morbi-mortalité très élevée ». Quant à « l'effondrement du système national de santé », il est souvent officiellement imputé au seul « manque criant de spécialistes », notamment en oncologie (Assises nationales des Comores, 2018 : 269).

- 11 Parmi les raisons qui poussent des personnes malades à quitter l'UC, on retrouve en effet la dégradation progressive du système de santé (Gaussein, 2014), c'est-à-dire le manque de matériels divers, d'infrastructures médicales développées et accessibles financièrement, de spécialistes et de services de santé – dont ceux dédiés au cancer. Les examens et les soins demeurent inaccessibles à la majorité de la population du fait d'hôpitaux et d'un secteur privé lucratif coûteux. De nombreux professionnels de santé s'investissent dans ce secteur qu'ils jugent plus rémunérateur que les hôpitaux publics. Dans ces derniers – dont les urgences sont comparées à des « poulaillers » par certains patients enquêtés –, non seulement une frange importante du personnel ne vient plus travailler faute de salaires réguliers depuis environ dix ans, mais des surtarifications sont imposées aux patients pour compenser le non-versement de ces salaires.
- 12 Cette situation générale explique pourquoi les malades les plus pauvres – les plus souvent anjouanais et mohéliens – ne peuvent partir : le coût des visas et celui de la traversée en *kwassa-kwassa* leur est inabordable, et le réseau migratoire leur fait de surcroît défaut. Ceci constitue toujours la plus forte inégalité entre les familles spatialement immobiles et mobiles (Sakoyan, 2012 ; Bréant, 2020). Ces dernières adoptent toujours les mêmes stratégies, et cela depuis plus de vingt ans à en croire les témoignages de professionnels de santé recueillis par l'anthropologue Karine Viollet : « ils n'ont pas les ressources là-bas et ils doivent payer tous leurs soins [...]. Et ici ils savent qu'il y a et les ressources et les moyens donc, donc ils payent le *kwassa*. » (Viollet, 2001 : 267). Une autre constante est à souligner. Partir à Mayotte – parfois après avoir tenté sa chance ailleurs – relève le plus souvent de migrations « de survie » (Pian, 2012 ; De Souza, 2014), de derniers recours, dans l'espoir de soigner des cancers souvent avancés, voire incurables, caractérisant une situation d'urgence et de menace vitale immédiate. Cette pathologie garde d'ailleurs une connotation extrêmement péjorative aux Comores : « le cancer pour nous là-bas c'est la mort, le début de la mort », « c'est pire que le sida »<sup>8</sup> et « le gouvernement n'en parle pas » nous ont répété des ressortissants comoriens.
- 13 Pour finir, le renforcement des contrôles maritimes « imposé » par la France à l'UC afin de lutter contre l'immigration illégale n'avait rien changé en 2022 : « on se risque et on nous demande encore de l'argent pour passer. » (Patiente traitée à La Réunion) Les traversées sont toujours le fait de passeurs des régions pauvres d'Anjouan, une île où des velléités de séparatisme vis-à-vis du pouvoir central de Grande Comore ont régulièrement été exprimées et réprimées. « Les Anjouanais préfèrent mourir dans l'eau qu'aux Comores » concluait ainsi un médecin généraliste comorien installé à La Réunion.

## Entraves à l'accès aux évasans

- 14 « *Finally in 2018 I told myself: "You have no other solutions, you are taking a risk! You are going to Mayotte".* » (patient de Mohéli transféré à La Réunion) Instauré le 18 janvier 1995, le « visa Balladur » visant à lutter contre l'immigration a édifié « un mur maritime » et « une fracture sanitaire entre l'UC et Mayotte » (Florence *et al.*, 2010). En effet, jusqu'en 1995, les populations avaient pour habitude de circuler librement entre les îles de l'archipel des Comores et bénéficiaient d'un libre accès aux infrastructures de santé mahoraises. Aussi, selon les médecins rencontrés dans l'UC, auparavant « *on mettait le malade dans le bateau, dans l'avion. Depuis le visa Balladur, c'est vraiment la mobilité des personnes qui était restreinte quoi, donc c'est ce qui a ouvert la porte des kwassa* » (médecin, hôpital d'Hombo, Anjouan). Les médecins urgentistes travaillant ou ayant travaillé à Mayotte tiennent les mêmes propos.
- 15 Plus précisément, et c'est un premier paradoxe, « l'instauration d'une frontière a transformé la mobilité transfrontalière en immigration clandestine, sédentarisé les migrants, et l'afflux de financements consécutifs au changement de statut de Mayotte a accentué la pression migratoire<sup>9</sup> » (Roudot, 2014 : 76). De plus, « *depuis plus de dix ans* », les patients comoriens vivant en UC doivent avancer les frais pour leurs soins à l'ambassade de France à Moroni ou à l'antenne consulaire d'Anjouan avant leur départ (à la suite des rumeurs de certificats de complaisance réalisés par des médecins comoriens) : « *prouver qu'ils peuvent payer ces factures, puis payer le trajet - normalement c'est remboursé après mais c'est pas toujours le cas -, et ça c'est quand ils ont le visa : c'est très rare.* » (oncologue, clinique Sainte Clotilde, La Réunion). Il faut en effet pouvoir disposer de moyens financiers, c'est-à-dire payer jusqu'à 5 000 euros pour partir en avion et être hospitalisé à Mayotte selon les professionnels enquêtés.
- 16 Les entretiens menés sur place avec des médecins comoriens ne nous ont pas permis de comprendre pourquoi l'aide française était désormais quasi inexistante pour organiser des évacuations sanitaires depuis l'UC vers Mayotte. Ainsi, entre 2004 et 2007, 113 malades en moyenne par an bénéficiaient d'évacuations, mais « des troubles politiques » auraient mis fin à la présence d'un médecin et d'une infirmière française à Anjouan en 2008 (Gaussein, 2014 : 19). Dès 2009, les « évasans acceptées » vers Mayotte étaient qualifiées de « très rares » selon Médecins du monde (Alix & Lamarque, 2009 : 10). Enfin, à partir de 2012, les demandes d'évasans de Comoriens et les accords favorables pour la prise en charge à Mayotte ont été presque totalement écartés, probablement en raison de la hausse constante de l'immigration depuis la départementalisation de Mayotte le 31 mars 2011. Avec le passage à la législation de droit commun sur ce territoire, les autorités françaises estiment ne pas avoir à soigner ou prendre en charge des personnes qui ne sont pas résidentes sur son sol. Ainsi, à la suite d'un changement de ligne directrice de l'agence régionale de santé (ARS), le paiement intégral des frais de santé par le patient devient la condition pour accéder à une évacuation sanitaire depuis les Comores jusqu'à Mayotte et pour acquérir le visa sanitaire avant le départ de l'UC (ces frais ne devant plus incomber aux caisses de Mayotte). De ce fait, en 2018, on ne comptait plus que onze demandes d'évacuations sanitaires en provenance de l'UC (Gaussein, 2014). En 2019, c'était « *un grand maximum de trois à quatre par an, plutôt pour des maladies spécifiques d'enfants, mais c'est très long* », explique le responsable des évasans du centre hospitalier de Mayotte (CHM), du fait aussi du manque de personnels adaptés au CHM.



- 17 Les soins à l'étranger en cas de maladies ou d'accidents graves étant toujours nécessaires, des traversées clandestines vers Mayotte sont conseillées plus ou moins directement par les médecins sur place – *a fortiori* en cas de suspicion de cancer. Et elles sont parfois organisées par des représentants associatifs travaillant pour l'État comorien, ce qui brouille les frontières entre mobilités autonomes et mobilités autorisées (encadrées par des décisions institutionnelles).

## Le coût de l'eldorado : reconduites aux frontières et législations inégalitaires à Mayotte

- 18 Pourquoi la plupart des déplacements sanitaires vers Mayotte et/ou La Réunion sont-ils qualifiés rétrospectivement par des patients de « voyage vicieux, paradoxal », et d'« itinéraire de soin souvent chaotique » par des médecins (Gaussein, 2014 : 91) ?

### L'envers du décor mahorais

- 19 Pour les raisons déjà exposées, et malgré les risques élevés de noyades et d'interception en mer, les Comoriens sont toujours aussi nombreux à tenter la traversée pour Mayotte, illégalement, et les malades parmi eux à se rendre dans l'unique structure de soins publique. Si en comparaison de celui de l'UC, le système de soins français établi à Mayotte (où la plupart des médecins sont d'origine métropolitaine) est nettement plus développé et performant, la situation doit être relativisée. D'une part, le nombre de lits d'hospitalisation est insuffisant par rapport aux besoins<sup>10</sup>, et le recrutement et la fidélisation des médecins difficiles. Des associations et des organisations non gouvernementales (ONG) tentent de pallier les défaillances du système de soins (Roudot, 2014). L'offre de soins en oncologie s'avère également limitée, expliquant les évacuations sanitaires vers La Réunion. D'autre part, le code de la sécurité sociale ne s'applique pas : une grande partie de la population, notamment celle en situation de précarité et d'irrégularité, est exclue de l'affiliation à la Sécurité sociale (absence d'aide médicale d'État [AME] et de complémentaire santé solidaire<sup>11</sup>). Plus largement, Mayotte pâtit de retards d'investissements publics malgré un développement économique rapide. C'est actuellement le département français ayant la plus forte densité de population après la région parisienne, dont la population est la plus la jeune, la plus pauvre et comptant le plus d'étrangers (Insee, 2020, 2023). Ce contexte nourrit le ressentiment des Mahorais et conduit à la multiplication des « décasages » (destructions violentes d'habitation), des contrôles policiers d'identité et des demandes de justificatifs administratifs<sup>12</sup>, d'autant que l'État français ne cesse de politiser l'immigration et d'en faire un « problème social » (Hachimi *et al.*, 2013 ; El Idrissi, 2018 ; Blanchy *et al.*, 2019). Dans cette société « qui subit des changements rapides » (Morano, 2022 : 481), la compétition pour l'accès aux ressources (de soin) est exacerbée<sup>13</sup>. Enfin, le rattachement de Mayotte à la France est toujours contesté au niveau régional et par les instances internationales. Territoire non décolonisé aux yeux des Nations unies, l'île serait bel et bien « comorienne » selon nos interlocuteurs comoriens. Ce sujet est également source de tensions avec les Mahorais et de controverses historiques<sup>14</sup>. Faute de recensement fiable, les données de chiffrage sont régulièrement l'objet de polémiques. Les étrangers en situation irrégulière – majoritairement comoriens – sont estimés à 100 000 personnes par le ministère de l'Intérieur (incluant les mineurs isolés

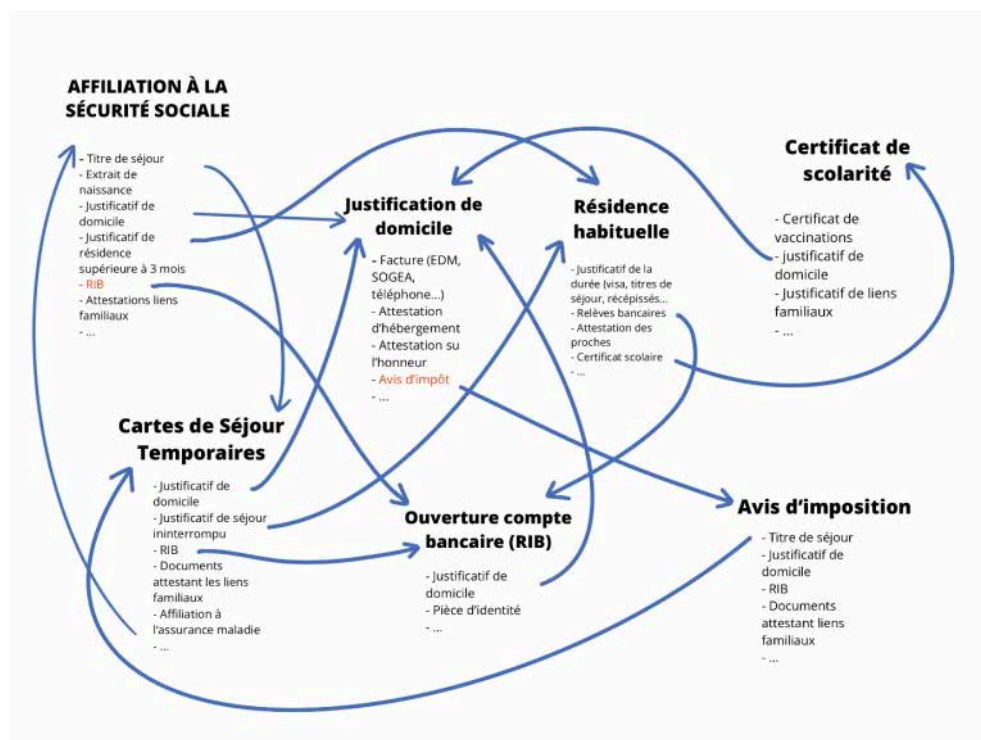


non scolarisés en recrudescence avec l'accélération de la lutte contre l'immigration clandestine). Et on estime que les patients comoriens présents au CHM représentent entre 40 %, voire « de 60 à 90 % des patients : on ne nous donne jamais de chiffres » (cadre de santé, CHM).

## Difficultés à accéder et à poursuivre les traitements

- 20 À l'instar des malades interviewés, les professionnels de santé du CHM expliquent que faute de médicalisation des maladies chroniques aux Comores, les nouveaux patients qui arrivent « *attendent le miracle – le produit miracle qui va les guérir en une seule fois [...], quand ils réalisent que ce n'est pas comme ça, ça c'est dur* ». Mais d'après tous nos interlocuteurs à Mayotte (soignés et soignants), le plus grand risque est toujours d'être « *pafé* » (attrapé par la police aux frontières), et surtout par la police mahoraise. En effet, les contrôles d'identité, les interpellations et les expulsions de personnes « non autochtones » sont permanents<sup>15</sup> (Lafarge *et al.*, 2007 ; Roudot, 2014). Autrement dit, « s'il y a autant de personnes sans papiers à Mayotte, c'est qu'il y est particulièrement difficile de régulariser sa situation administrative<sup>16</sup> » : « *le paradoxe c'est que dans la rue, même si vous êtes trouvé malade, mais sans papiers, vous devez retourner aux Comores. Alors que c'est pas évident de trouver des papiers à Mayotte !* » (Patiente traitée au CHM). En parallèle de leurs traitements, des patients se voient en effet contraints d'attendre à la préfecture et d'insister : « *indéfiniment : c'est au bon vouloir de la personne dernière le guichet ! Il fallait mendier, se mettre à genoux – en plus c'est que trois mois [carte de séjour à renouveler]. En plus il m'a dit : "tu n'es pas mariée, retourne chez toi"* » (patiente traitée à La Réunion après une rechute de son cancer). La complexité du régime juridique en vigueur à Mayotte, la diversité du statut « irrégulier/régulier » et l'effet de « boucle interminable dans les démarches administratives » sont autant de problèmes déjà mentionnés dans les rapports de Médecins du monde (voir figure 2).

Figure 2 – Difficultés d'ordre administratif



© Médecins du monde, « Obstacles à l'accès aux soins à Mayotte. Étude socio-anthropologique », 2019-2020, p. 11 ([www.migrantsoutremer.org/IMG/pdf/recherche\\_acce\\_s\\_aux\\_soins\\_mayotte\\_msh.pdf](http://www.migrantsoutremer.org/IMG/pdf/recherche_acce_s_aux_soins_mayotte_msh.pdf))

- 21 D'autres récits d'enquêtes font état de refoulement ou de mise en attente par des agents mahorais aux urgences du CHM, où certains professionnels se voient attribuer « un rôle de tri sanitaire », y compris dans l'accès aux premiers soins (Gaussein, 2014 : 89)<sup>17</sup>. Il semble alors crucial de maîtriser le français pour tenter de capter l'attention de médecins métropolitains. En outre, les reconduites aux Comores touchent désormais des malades en cours de traitement munis de certificat médicaux, dont certaines doivent être transférées à La Réunion. « *Les policiers mahorais, ils arrêtent tous les taxis. [...]. Ils déchirent les certificats. Et ils [les patients] partent tous au CRA [centre de rétention administrative de Mayotte].* » Ces pratiques, bien que connues de l'État, occasionnent des retours ultérieurs en *kwassa-kwassa* dans des états de santé encore plus dégradés, selon un cadre de santé du CHM.

## Surcoûts et exploitation politique des tensions

- 22 Confrontés aux difficultés des patients, une partie des professionnels métropolitains se retrouvent ainsi « en tension entre réalités vécues sur le terrain [...] et prérogatives fixées par le système légal [...] » (Hoyez, 2011 : §17). Les politiques de lutte contre l'immigration prévalent et elles nourrissent des tensions néocoloniales qui se manifestent dans le secteur de la santé notamment par des pratiques discriminatoires à l'encontre de jeunes Comoriens, comme le relate l'étude de l'anthropologue Alison Morano (2022). Outre des douleurs non traitées, de tentatives de facturation illégale de médicaments et d'hospitalisations au CHM ont été rapportées par nos enquêtes. Cependant, en matière de surcoûts, la plupart des malades enquêtés pâtissent des

interprétations de textes législatifs visant à lutter contre l'immigration clandestine. En effet, depuis la création de la caisse de sécurité sociale de Mayotte et en lien avec le décret ministériel n° 2004-942 du 3 septembre 2004, les personnes non affiliées – étrangères, sans titre de séjour – « doivent payer un forfait dont les tarifs ont été fixés localement » (Florence *et al.*, 2010), dit aussi « paiement d'une consignation » ou encore « provisions financières » demandées à l'hôpital. Dans une section consacrée à l'immigration ultramarine, la loi du 24 juillet 2006 relative à l'immigration et à l'intégration stipule ainsi que « compte tenu de l'intensité exceptionnelle de la pression migratoire à Mayotte, il sera évidemment nécessaire d'y maintenir une législation des étrangers dérogeant, à bien des égards, au droit commun » (Roudot, 2014 : 76).

- 23 Sur le terrain, « *faire participer les patients* » financièrement renvoie à diverses pratiques plus ou moins licites émanant également de professionnels métropolitains, le plus souvent sous couvert de politiques de restrictions budgétaires. Ainsi, des surcoûts peuvent survenir en dispensaire (« *une consultation ouverte sans rendez-vous, c'est dix euros, sinon c'est 25 euros* ») et en médecine de ville (« *l'idée c'est de faire payer à un maximum de patients 15 euros la consultation via un paiement de 10 euros et le reste en liquide* »). De plus, alors que l'hôpital de jour est « *censé être gratuit, en médecine tout le monde paie sauf les gens ayant aucun moyen. Faire payer, c'est la direction qui l'a institué de façon informelle* » ; donc pour le patient « *tout dépend de la personne qui gère les entrées à l'hôpital* » (médecins spécialistes du CHM). Et en dépit des discours de la direction hospitalière ou de l'ARS, il existerait des prises en charge à plusieurs vitesses en chirurgie, en médecine ainsi qu'en matière de prévention du cancer – dont pâtiraient également les Mahorais. Toutes ces pratiques semblent être justifiées de façon non officielle par « *le discours global : "les migrants viennent ici pour profiter" [...]. On doit faire des réductions budgétaires donc les Anjouanais passent en dernier* ». Ce discours entre en résonance avec celui sur « *l'invasion comorienne* » et « *l'appel d'air* », repris en 2022 par des sénateurs<sup>18</sup>. L'ensemble continue à nourrir « la violence sociale » (Morano, 2022 : 477).

## Les difficultés à être « évasanés » vers La Réunion et à vivre sur place

### Limitation des évasans et/ou pratiques de tri

- 24 En phase avec les politiques de lutte contre l'immigration et de restrictions budgétaires, le dispositif d'évacuation sanitaire – créé en 2000 dans le cadre d'une convention entre les centres hospitaliers de Mayotte et de La Réunion – vise également à rationaliser les flux informels de malades (Sakoyan, 2012). Cependant, le CHM ne réalise ni radiothérapie ni curiethérapie, et certaines chimiothérapies, chirurgies et examens complémentaires sont limités, nécessitant des transferts secondaires à La Réunion<sup>19</sup>. De plus, la cancérologie « *est une filière qui coûte cher. Et après il faut que le CHM qui est déjà en tension arrive à absorber tout ça* » (médecin des évasans du CHM). En conséquence, comme le soulignaient en 2019 des médecins spécialistes du CHM, les évasans sont de plus en plus rares, depuis Mayotte vers La Réunion : « *Il y a de plus en plus de contrôle des évasans, donc y'aura de moins en moins d'avions, même pour des [patients] mahorais.* » En outre, ces transferts résultent de décisions complexes et spécifiques (du directeur du CHM après avis du comité Evasan, et du service receveur notamment)<sup>20</sup>.

Or, selon nos informateurs, des obstacles émanent également de structures de soins privées récalcitrantes. Les praticiens de cliniques se disent régulièrement débordés<sup>21</sup>, ou se justifient ainsi : ces derniers « *sont payés trois-quatre voire cinq ans après... C'est des grandes familles hein réunionnaises [...] qui disent : "tu as vu combien ça nous coûte ?!" ...* », « *ils réservent les places pour leurs clientèles* ».

- 25 Le service des évasans du CHM étant en cours d'informatisation pendant notre enquête, nos données restent partielles. Selon le rapport interne des évasans de Mayotte de 2018, le profil des patients évasanés a changé. Depuis 2008, en termes de nationalités, les patients de nationalité française sont devenus majoritaires par rapport aux Comoriens, avec un recul des patients évasanés non affiliés à la Sécurité sociale depuis 2013. De plus, un certain nombre de patients français ou comoriens, bien qu'éligibles à une affiliation, sont considérés comme non affiliés : « *C'est les médecins en amont qui gèrent le dossier, qui trouvent leur interlocuteur, qui signent un accord de transfert, c'est validé en commission évasan et signé par l'ARS si non affilié avec un laisser passer aller-retour signé du préfet de Mayotte.* » (responsable des évasans de Mayotte). Enfin, pour être affilié, il fallait déjà « *présenter un relevé d'identité bancaire, ce qui n'est normalement pas une pièce obligatoire* » (Gaussein, 2014 : 89).

## Le rêve, ou le cauchemar réunionnais ?

- 26 En définitive, une minorité de patients comoriens adultes parviennent à être transférés vers La Réunion, où tous arrivent avec l'espoir de guérir, et plus encore : « *à La Réunion, ils ont l'AME et y'a la CAF [Caisse d'allocations familiales]. Et y'a pas de contrôles policiers.* » (cancérologues, CHM) Cependant, les conditions de séjour peuvent être compliquées faute de ressources et d'hébergements à l'arrivée du transfert. Les malades enquêtés sont également confrontés à des lourdeurs administratives en raison de la pénurie d'assistantes sociales. Or, selon ces dernières, les patients en provenance de Mayotte souffrent en règle générale d'« *une méconnaissance de leur parcours de soins et de leurs droits* ». Selon tous les professionnels enquêtés, ce sont à nouveau les personnes non francophones<sup>22</sup> issues de milieux ruraux qui cumulent les difficultés. À La Réunion plus encore qu'à Mayotte, elles doivent « *apprendre à vivre ici quasiment comme en France* ». Des récits traduits de ces patients enquêtés attestent d'un manque d'information, même *a minima*, quant aux tenants et aux aboutissants de leurs traitements, et de situations de déracinement sanitaire ayant de lourdes conséquences : des patients complètement désorientés (observés) refusent de poursuivre des traitements et/ou de s'alimenter – constats corroborés par des médecins et des chirurgiens. En outre, des séparations de parents avec leurs enfants occasionnent d'autres souffrances<sup>23</sup>, *a fortiori* en cas de divorce du conjoint : du fait d'incertitude quant aux devenir des enfants (à Mayotte ou dans l'UC).
- 27 Deux constats communs relatifs aux expériences de ces patients sont encore à souligner, à commencer par le risque d'être renvoyé sans préavis et/ou trop tôt vers Mayotte. Ces départs impromptus de patients – comoriens comme mahorais – seraient liés officiellement à des problèmes persistants de logistique<sup>24</sup>, mais aussi à « *un problème de racisme* » selon de nombreux professionnels métropolitains :
- Les Réunionnais détestent Mayotte [...], des confrères le cachent un peu plus parce qu'ils sont médecins [...]. Donc à un moment, ils signent les retours et puis y'a pas de discussion avec le patient quoi. Grosso modo c'est : « Mahorais ou Comoriens, c'est déjà bien qu'on vous ait soignés. » Que ce soit à La Réunion ou à la métropole,

ce qu'on dit en gros : « c'est des noirs et en plus ils sont musulmans<sup>25</sup>, et y'a de la violence à cause d'eux. » (Infirmier du CHM ayant travaillé à La Réunion)

- 28 L'état de santé dégradé des patients pourrait également expliquer ces pratiques (refus de prise en charge, retours précoces, étiquetages négatifs). Selon les professionnels travaillant à La Réunion, les transferts s'effectueraient « *trop tard, in extremis souvent, en dernier recours* ». Ainsi, « *70 % des femmes venant de Mayotte sont comoriennes, arrivées à des stades très avancés, dont des femmes atteintes de cancers de l'utérus arrivant trop tardivement pour être opérées* ». Et « *il n'y a pas des trucs jolis, parfois la chirurgie sert à gagner juste un peu de temps* » (PU-PH et infirmière, CHU Sud de La Réunion). De même, des chimiothérapies seraient mises en route alors que le patient est « *sur la fin* », ce qui pose des problèmes éthiques : « *Est-ce que ce ne sont pas les malades qui font fonctionner les hôpitaux ici, en particulier les cancers rares avec des essais cliniques ? Ici en tous cas, tous se les arrachent.* » (Infirmières réunionnaise et comorienne travaillant à La Réunion)

## Des circulations sanitaires à plusieurs vitesses : le renforcement des inégalités entre ressortissants comoriens

- 29 L'analyse croisée des expériences de patients comoriens et de professionnels les prenant en charge met en exergue des parcours de soins extrêmement contrastés socialement, qui dévoilent d'autres paradoxes institutionnels dont les enjeux dépassent de loin les questions de santé.

### Différentes trajectoires selon l'origine sociale et les réseaux politiques

- 30 Pour le petit nombre de Comoriens qui parviennent à quitter l'UC pour Mayotte, on distingue deux types de déplacement : ceux qui se font directement en *kwassa-kwassa* (comprenant des femmes sans emploi, non scolarisées et non francophones dans notre étude) et ceux qui interviennent après des passages infructueux dans des hôpitaux privés de divers pays de l'océan Indien (le plus souvent en Tanzanie ou à Madagascar pour soigner des cancers). Ces voyages plus coûteux sont financés par des familles de Comoriens de la classe moyenne et supérieure : il s'agit de fonctionnaires, de personnes titulaires de diplômes de niveau master et ayant des parents originaires de Grande Comore ou de Madagascar dans notre étude. Dans ces situations, le choix de partir clandestinement à Mayotte fait toujours suite à des échecs thérapeutiques et/ou à des contraintes financières. Cependant, ce sont les barrières administratives qui précipitent leur décision. En effet, obtenir le visa est devenu difficile, voire inaccessible dans une administration de passe-droits : « *On ne donne pas à n'importe qui le visa !* », « *Y'a du business du passage et aussi avec les médecins, des bakchichs* », « *pour un visa malade, il faut avoir beaucoup d'argent à la banque aux Comores, et des garanties* » (patients grand comorien traités à La Réunion). Et cela n'est pas toujours suffisant, car des agents de l'ambassade de France à Moroni peuvent encore refuser sa délivrance. Aussi ces personnes ne peuvent plus attendre « *des mois et des mois* » pour obtenir les autorisations, alors que leur maladie s'aggrave. Pour eux comme pour une majorité de leurs compatriotes, la traversée en *kwassa-kwassa* vers Mayotte devient alors leur dernier recours, à ceci près que certains de ces patients peuvent financer une traversée

individuelle à 1 500 euros, mieux sécurisée que les départs collectifs (regroupant de dix à soixante passagers afin de rentabiliser les traversées, selon des informateurs).

- 31 D'un point de vue médical, cette seconde distinction entre les ressources financières des patients présente néanmoins des limites, principalement soulignées par des médecins comoriens ayant travaillé dans des hôpitaux privés malgaches et tanzaniens. En effet, même financièrement dotés et accompagnés, des patients y sont souvent confrontés à des abus financiers, du manque de matériel, voire des incompétences médicales. Des voyages et traitements s'avèrent injustifiés ou même fatals car ils aggravent leur état de santé alors que certains ont déjà des cancers métastasés avancés. Certaines personnes décèdent sur place.
- 32 *A contrario*, une minorité de personnes peuvent circuler librement et légalement – le plus souvent via les lignes aériennes – car elles disposent de passeports français<sup>26</sup> : membres du gouvernement, (familles de) médecins et responsables d'établissements de santé, et (familles de) députés exerçant dans l'UC ou d'origine comorienne à Mayotte. De plus, l'obtention de visas ou de « passe-droits » pour se rendre à Mayotte et/ou Maurice est facilitée pour des proches du gouvernement, comme le confirment des praticiens travaillant à Mayotte : « *C'est les familles un peu élevées, qui ont des contacts politiques là-bas avec l'ambassade, et ils ont des visas sanitaires de suite.* » (médecin des évasans du CHM) Enfin, il existe également des « circuits de visas touristiques pour les personnes ayant des postes importants » (médecin d'une ONG, Grande Comore), donc affiliées à l'actuel président. Autrement dit, « les familles qui ont de l'influence et de l'argent ont accès aux Evasan pour des pathologies parfois peu graves » (Gaussein, 2014 : 84). Dans notre étude, il s'agit le plus souvent de malades en provenance de Grande Comore, ce qui corrobore l'étude référence de Sophie Blanchy (1992 : 35). D'un niveau socio-économique plus élevé que dans les deux autres îles comoriennes, ils ont toujours « une offre de soins de meilleure qualité sur place et la possibilité d'accéder plus facilement au système de soin français » (Thocaven, 2014 : 78), jusqu'en métropole.

## Trajectoires sanitaires mortifères et « pacte colonial »

Les autorités sont en train de jongler avec notre vie, ce ne sont pas des gens sérieux.  
(professeur de français retraité, Anjouan)

- 33 La limitation des évasans depuis l'UC et Mayotte concerne en revanche une majorité de Comoriens, dont la liste des morts par noyades reste longue, et cela avant même la traversée. Ainsi, selon un responsable d'une maison médicale non gouvernementale à Anjouan, « *des vedettes chavirent parfois ici sans être parties ; mais le gouvernement s'en fout, c'est comme des souris écrasées* ». De même, les récits de pêcheurs qui racontent avoir trouvé des morceaux de corps humains dans l'estomac de requins font écho à ceux de médecins généralistes envoyés depuis La Réunion à Mayotte pour traiter les corps noyés abîmés, échoués sur les plages. Quant aux survivants, beaucoup arrivent aux urgences dans des états non seulement de détériorations physiques, mais aussi de prostrations et de traumatismes consécutifs à ces traversés (médecin du CHM).
- 34 Du fait d'errances diagnostiques ou d'échecs thérapeutiques et de cancers à mauvais pronostic, la plupart des patients arrivent avec des pathologies avancées et souvent trop tard médicalement parlant. Des rapatriements légaux depuis Mayotte aux Comores ont d'ailleurs été organisés par l'ARS depuis 2017, pour les personnes en fin de vie dits « *évasans compassionnelles : cela rendait beaucoup moins cher de leur payer leur retour que de*



les garder en hospitalisation jusqu'à leur décès ». Mais ces cas restaient rares en 2019. Légalement ou pas, certaines personnes enquêtées sont parvenues à rentrer chez eux pour y mourir, mais beaucoup décèdent en cours de traitement à Mayotte. Leurs proches sont alors confrontés aux coûts du transport funéraire du corps placé à la morgue. Cette situation est encore plus inextricable lorsque le patient décède à La Réunion, à des milliers de kilomètres. On y observe un plus grand isolement en fin de vie et un moindre investissement dans l'accompagnement rituel des morts qu'à Mayotte, du fait du coût du voyage, des difficultés majorées pour obtenir des visas pour des familles également plus compliquées à joindre (les relais associatifs communautaires étant moins denses qu'à Mayotte), mais aussi en raison de la nécessité de se distancier de ces décès encore plus démoralisants pour les patients en traitement.

- 35 Ces morts font donc aussi partie du lourd quotidien des professionnels de santé (tant comoriens que métropolitains), dont certains estiment que ces patients venant de l'UC devraient être d'emblée évacués à La Réunion, sans passer par Mayotte. Plus globalement, comme une large partie des patients enquêtés, certains médecins et soignants contestent l'aide politique de coopération ou l'aide publique française au développement en matière de santé fournie à l'UC<sup>27</sup>. De fait, comme dans d'autres pays africains, cette aide bénéficie aux élites dont le but est pour la plupart de se maintenir au pouvoir. Il s'agit rarement de lutter contre la pauvreté de leur État (Dimier, 2014), mais plutôt de faire des bénéfices y compris à caractère personnel, d'où une « évaporation de l'aide » (Marchesin, 2021 : 392) : « *chaque président [français] pour Mayotte-Comores donne des sous, il donne des sous qui s'évaporent.* » (Responsable d'une maison médicale non gouvernementale, Anjouan) Le soutien économique et politique du gouvernement français est donc également source de questionnement de l'autre côté de la frontière. À Mayotte, le président de l'UC est en effet connu pour ses détournements de fonds publics opérés par ses proches (Djaffar, 2017) :

Il n'y a rien à attendre du ministère de la santé à Moroni [...] : à quoi bon donner de l'argent qui sera capté, détourné par le dirigeant [le président de l'UC] et sa grande famille [...] au détriment de la population poussée à trimer comme des esclaves ?  
(Cadre de santé du CHM)

- 36 Peu de professionnels soulignent en revanche les intérêts croisés des deux parties – à savoir de l'État comorien et de l'État français –, faisant écho au marché que permettait déjà le « pacte colonial » : « le receveur utilise l'argent capté pour la corruption personnelle et sociale », tandis que le donateur récupère « une part conséquente de l'aide à travers ses entreprises sur place, les biens de consommation qu'il vend au receveur et ses banques » (Marchesin, 2021 : 396). En tout état de cause, dans le secteur de la santé, les velléités de changements exprimées par le gouvernement français sont inchangées depuis les travaux recensés en 2007 (début de l'aide française dans la santé<sup>28</sup>). Il s'agit toujours de désengorger les structures mahoraises en renforçant le système de santé et les infrastructures de soins de l'UC. Or, les apports et dons budgétaires extérieurs successifs ne modifient en rien les inégalités structurelles dans la santé au sein de l'UC, favorisant même le développement de médecines à « plusieurs vitesses ».

## Prééminence d'enjeux géopolitiques dans l'archipel des Comores

- 37 Sur place, le rôle historique de la France dans l'UC et ses intérêts restent controversés. À peine sorti du giron français – peu après l'indépendance en juillet 1975 –, l'État

comorien n'a cessé d'être déstabilisé, livré à des mercenaires français pour la plupart (Caminade, 2003). Ceci a participé à l'accroissement de la paupérisation des zones rurales. Les aides proposées par les entreprises ou par la coopération française se sont d'abord taries, puis l'austérité budgétaire a été imposée par le programme d'ajustement structurel signé en 1991 avec le Fonds monétaire international (Bréant, 2020). Même si le pouvoir central de Grande Comore est qualifié d'État totalitaire (Peccia & Meda, 2017), « la France n'a aucun intérêt à abandonner ce territoire qui lui permet de renforcer, avec l'île de La Réunion, sa présence stratégique dans l'océan Indien et précisément dans le canal du Mozambique » (El Idrissi, 2018 : 12). Les îles des Comores constituent en effet un point de passage névralgique pour les pétroliers du Proche-Orient à destination de l'Amérique et de l'Europe, à l'instar d'autres territoires composant avec des modes de gouvernance postcoloniaux pour lesquels la mer constitue un enjeu de souveraineté majeur (Le Meur & Muni Toke, 2021). L'ensemble relève donc avant tout de problématiques géopolitiques et d'héritages coloniaux intriqués.

## Conclusion

- 38 Les témoignages croisés de patients atteints de cancer et de professionnels de santé les prenant en charge font apparaître la persistance de paradoxes en matière d'aide et d'action sanitaires étatiques dans l'archipel des Comores se prolongeant jusqu'à La Réunion. De multiples dimensions intriquées continuent à sous-tendre et à exacerber des difficultés d'accès aux soins – aux transferts et aux évasans – de la plupart des ressortissants comoriens.
- 39 La diminution drastique des dispositifs d'évasan depuis l'UC organisés avec la France vers Mayotte répond à des enjeux géopolitiques et de sécurité. Cependant, l'action législative de l'État français explique aussi pourquoi la plupart des adultes en quête de soins arrivent sur l'île française illégalement, tout en produisant des situations paradoxales à Mayotte : la politique de lutte contre l'immigration clandestine a conduit à la fois à une sédentarisation des migrants, à la recrudescence de mineurs non scolarisés et à des violences sociales accrues. En outre, alors qu'elle vise à diminuer la pression sur le système de soins, elle est instrumentalisée par des politiques et des acteurs locaux du fait d'exceptions juridiques qui font une large place à l'interprétation des situations. C'est ici que les pratiques de discrimination officieuse et/ou illégale sont les plus ouvertement marquées : via des pratiques d'exclusion de l'affiliation à la Sécurité sociale, de frein au renouvellement des cartes de séjour et de surcoûts financiers. Faute de couverture sociale et donc dans l'incapacité de financer leurs soins, la plupart des patients comoriens sont alors délégitimés dans leur volonté d'être soignés et pris en charge, et la spécificité des relations au sein de l'archipel est niée. Pour finir, la complexité des relations entre les populations sur place et la permanence de forts contrastes sociaux se traduisent par des formes de racisme « à plusieurs niveaux ». Perceptibles à La Réunion, elles se concrétisent par des refus d'évacuations sanitaires ou par des retours précipités de patients à Mayotte encore à étudier. Mais ces pratiques discriminantes s'inscrivent dans un dispositif de rationalisation des flux informels de malades (Sakoyan, 2012), et de rejet de prise en charge de population venant de Mayotte.



- 40 Autrement dit, l'analyse met en exergue l'influence des milieux sociaux, de la nationalité et du statut administratif sur les parcours de soins de personnes comoriennes. Ainsi, les patients les plus démunis restent dans l'UC. Quant aux autres, s'ils ne disparaissent pas en mer, ils arrivent souvent à Mayotte dans des états de santé aggravés, voire en situation palliative. Ceci obère leurs chances de survie, y compris en cas de transfert vers l'île de La Réunion. Il en est de même lorsqu'ils sont arrêtés et reconduits à la frontière, même en justifiant un traitement médical. Les plus jeunes patients et les personnes ne parlant pas le français cumulent les obstacles : des difficultés d'accès à l'hôpital public, à connaître leurs droits administratifs, à se nourrir et se loger dignement. Dans tous les cas, seule une minorité de Comoriens – *a fortiori* dotés de ressources familiales et de réseaux politiques – peut accéder à des soins privés (dans l'UC et dans l'océan Indien) et bénéficier d'évacuations sanitaires. L'organisation des transferts comme des « évasans » ne serait alors qu'un miroir, voire un instrument d'une politisation de la santé et de logiques de tri également à étudier de plus près.
- 41 Dans cette perspective, deux pistes seraient à creuser. Loin d'enrayer les départs clandestins et périlleux par voie maritime vers Mayotte<sup>29</sup>, les accords de coopération et les soutiens financiers du gouvernement français à l'UC semblent surtout permettre la perpétuation des rapports de force en faveur de la France, et d'une élite au sein de l'UC (Marchesin, 2021). L'aide française à la coopération ne servirait pas tant des buts sanitaires qu'elle contribuerait à aggraver les inégalités socio-économiques comoriennes, en confortant une élite à la fois dans son pouvoir politique et dans sa capacité à capter la rente de la logique développementiste et géopolitique française. On peut aussi émettre l'hypothèse qu'à l'instar des aides techniques de coopération, celles des évacuations et des transferts sanitaires dans les territoires étudiés seraient plus influencées par des « opérations fondamentales de politiques » que par des enjeux de santé. Il s'agirait alors de parler plutôt d'échange, de transaction, voire de don contre don entre les États toujours selon Phillipe Marchesin (2021), pour qui la politique française de coopération est actuellement davantage axée sur des objectifs de sécurité et de lutte contre l'immigration.
- 42 Les processus de politisation de la santé et de la migration gagneraient également à être élargis à d'autres territoires ultramarins où des logiques politiques et territoriales restent initiées, transposées et partagées par et avec l'État français (Roudot, 2014). Autrement dit, des inégalités et paradoxes se retrouvent aussi en métropole (Geeraert, 2016 ; Aron *et al.*, 2021), dépassant à la fois la question des « évasans » et la catégorie de population étudiée ici (Vega *et al.*, 2022).

*Remerciements à Maya Ronse, Caroline Izambert et Sara Menestrel pour la relecture de cet article.*

## BIBLIOGRAPHIE

- AGENCE FRANÇAISE DE DÉVELOPPEMENT. 2020. *Océan Indien : Stratégie régionale 2019-2023* [En ligne], <https://www.afd.fr/fr/ressources/strategie-regionale-ocean-indien-2019-2023> (page consultée le 15/09/2024).
- AHMADA S., 2017. *Naufrage au large de Mayotte*. Paris, Coelacanthé.
- ALIX I. et LAMARQUE L., 2009. *Rapport de la mission exploratoire à Anjouan du 4 au 13 septembre 2009*. Paris, MDM.
- ARON J., GEERAERT J. et IZAMBERT C., 2021. « L'accueil des patients étrangers à l'hôpital », *Revue française des affaires sociales*, 4 : 77-96.
- ASSISES NATIONALES DES COMORES. 2018. *42 Années d'Indépendance : bilan et perspectives* [En ligne], <http://assisescomores.com/wp-content/uploads/2018/02/DOCUMENT-DEFINITIF-DES-ASSISES-12-fev.pdf> (page consultée le 15/09/2024).
- BLANCHARD E., 2007. « Fractures (post)coloniales à Mayotte », *Vacarme*, 38 : 62-65.
- BLANCHY S., 1992. « Famille et parenté dans l'archipel des Comores », *Journal des africanistes*, 62, 1 : 7-53.
- BLANCHY S., RICCIO D., ROINSARD N. et SAKOYAN J., 2019. « Mayotte : de quoi la violence est-elle le nom ? », *Plein droit*, 120 : 12-15.
- BRÉANT H., 2020. « Les dynamiques générationnelles de la mobilité sociale en migration. Le cas des classes populaires aux Comores », *Politique africaine*, 159, 3 : 105-124.
- CAMINADE P., 2003. *Comores-Mayotte : une histoire néocoloniale*. Marseille, Agone.
- CANUT C. et PIAN A., 2017. « Éditorial », *Revue européenne des migrations internationales*, 33, 2-3 : 7-19.
- COMMISSION DE L'UNION AFRICAINE et OCDE. 2018. *Dynamiques du développement en Afrique 2018 : Croissance, emploi et inégalités*. Addis Ababa, CUA/Paris, Éditions OCDE.  
<https://doi.org/10.1787/9789264302525-fr>
- COTTEREAU V., 2021. « Mayotte, vers une île forteresse ? », *L'Information géographique*, 85, 1 : 8-30.
- DE SOUZA F., 2014. *Mayotte. Des poissons à chair humaine*. Comores, KomEdit.
- DIMIER V., 2014. *The Invention of a European Aid Bureaucracy*. Basingstoke, Palgrave.
- DJAFFAR M., 2017. *L'Effondrement de l'intérêt général. Le cas des Comores*. Paris, L'Harmattan.
- EL IDRISSE A., 2018. « La situation à Mayotte est liée à la politique diplomatique de la France ? », *France Culture*, 13 mars [En ligne], [www.radiofrance.fr/franceculture/la-situation-a-mayotte-est-liee-a-la-politique-diplomatique-de-la-france-3439422](http://www.radiofrance.fr/franceculture/la-situation-a-mayotte-est-liee-a-la-politique-diplomatique-de-la-france-3439422) (page consultée le 15/10/2024).
- FASSIN D., CARDE E., FERRÉ N. et MUSSO-DIMITRIJEVIC S., 2001. « Un traitement inégal, les discriminations dans l'accès aux soins ». Paris, Rapport du CRESP.
- FLORENCE S., LEBAS J. et CHAUVIN P., 2010. *Migration, santé et soins médicaux à Mayotte*. Paris, AFD.

- GAUSSEIN M., 2014. « Étude descriptive aux urgences du centre hospitalier de Mayotte d'une population de migrant pour raison de santé », thèse de médecine, Université de Bordeaux 2.
- GEERAERT J., 2016. « Le touriste et le réfugié. Logiques de catégorisation des patients migrants et précaires à l'hôpital public », *Cliniques méditerranéennes*, 94, 2 : 69-82.
- HACHIMI ALAOUI M., LEMERCIER É. et PALOMARES É., 2013. « Reconfigurations ethniques à Mayotte », *Hommes & Migrations*, 4, 4 : 59-65.
- HAGÈGE M., CHIRPAZ E. et KHETTAB M., 2022. « Health, illness and cancer in Reunion Island », *Bulletin du cancer*, 109, 2 : 226-231.
- HOYEZ A.-C., 2011. « L'accès aux soins des migrants en France et la culture de l'initiative locale ? », *Cybergeog. European Journal of Geography*, 566 [En ligne], <https://journals.openedition.org/cybergeog/24796> (page consultée le 15/09/2024).
- LAFARGE S., LOUYS S. et POTTIER G., 2007. « Rapport d'évaluation sur l'accès aux soins à Mayotte ». Paris, MDM.
- LIVINGSTON J., 2012. *Improvising Medicine, An African Oncology ward in an Emergency Cancer Epidemic*. Durham, Duke University Press.
- LOTTE HOAREAU L., BÉLIARD A., POURETTE D., COTTEREAU V., GABARRO C. et TIBI-LÉVY Y., 2023. « Le dispositif EVASAN de Mayotte vers La Réunion. Une réponse sanitaire dans un contexte contraint », *Suds*, 288 : 47-73.
- LE MEUR P.-Y. et MUNI TOKE V., 2021. « Une frontière virtuelle », *Vertigo - la revue électronique en sciences de l'environnement*, hors-série 33 [En ligne], <https://journals.openedition.org/vertigo/29723> (page consultée le 15/10/2024).
- MARCHESIN P., 2021. *La Politique française de coopération*. Paris, L'Harmattan.
- MORANO A., 2022. « Les mineurs non scolarisés de Mayotte », *Cahiers d'Études africaines*, 247 : 461-485.
- PECCIA T. et MEDA R., 2017. « Les Comores, le Visa Balladur et l'hécatombe au large de Mayotte, *Confins*, 31 [En ligne], <https://journals.openedition.org/confins/11991> (page consultée le 15/09/2024).
- PIAN A., 2012. « De l'accès aux soins aux 'trajectoires du mourir' », *Revue européenne des migrations internationales*, 28 : 101-127.
- ROUDOT A., 2014. « Intégration territoriale et fractures sanitaires à Mayotte », *Revue française des affaires sociales*, 4 : 72-89.
- SAKOYAN J., 2012. « Les mobilités thérapeutiques », *Anthropologie & Santé*, 5 [En ligne], <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/1035> (page consultée le 15/09/2024).
- SLAMA S., 2016. « Chasse aux migrants à Mayotte », *La Revue des droits de l'Homme*, 10 [En ligne], <https://journals.openedition.org/revdh/2479> (page consultée le 15/09/2024).
- STOLER A.-L., 2008. « Imperial Debris », *Cultural Anthropology*, 23, 2 : 191-219.
- THOCAVEN C., 2014. « État des lieux du processus de migration sanitaire programmé des Comores vers Mayotte », Thèse de médecine, Université de Bordeaux 2.
- TURNER V. W. et BRUNER E. M. (ed.), 1986. *The Anthropology of Experience*. Urbana, University of Illinois Press.

VIOLLET K., 2001. *Mots pour maux. Étude anthropologique des itinéraires thérapeutiques et du recours aux soins à Anjouan*, Office humanitaire de la Commission européenne.

VEGA A. et BEN DRIDI I., 2024. « Au risque de sa vie », *Horizons Sociologiques*, 8, 1 [En ligne], <https://revues.imist.ma/index.php/Horizons-Sociologiques/article/view/48698/25559> (page consultée le 15/09/2024).

VEGA A. *et al.*, 2022. « Les inégalités socio-territoriales de prise en charge des patient.e.s atteint.e.s de cancer en France (Métropole/Outre-mer) », acte du colloque 21-22 novembre 2022, MSH Paris Nord [En ligne], <https://hal.science/hal-04091529> (page consultée le 15/09/2024).

## NOTES

1. Terrain réalisé avec l'anthropologue Ibtissem Ben Dridi.
2. Transfert de patient entre deux établissements de santé.
3. Évacuation sanitaire : transport médicalisé de patients permettant l'accès à une offre de soins non disponible sur un territoire, organisé institutionnellement).
4. Les travaux de Juliette Sakoyan portaient sur les (trajectoires familiales de) patients mineurs, également priorisés par les évasans (Lotte Hoareau *et al.*, 2023). De nombreux travaux, dont ceux d'Hugo Bréant en 2020, sont centrés sur les ressortissants de Grande Comore.
5. Où les soins de santé et la démographie médicale sont pratiquement dans les moyennes nationales (Hagège *et al.*, 2022), malgré des inégalités sociales marquées en termes de revenus ([https://www.inegalites.fr/Les-inegalites-de-revenus-selon-les-regions?id\\_theme=25](https://www.inegalites.fr/Les-inegalites-de-revenus-selon-les-regions?id_theme=25), page consultée le 14/10/2024).
6. Complexité, opacité des décisions politiques et manque de fiabilité des données de santé (comme des références et sites médicaux sur internet), expliquant pourquoi nous ne donnons pas de statistiques médicales.
7. Lors de la conférence de Paris de 2019, la France s'est engagée à verser à l'UC 150 millions d'euros sur trois ans au titre de l'aide au développement, notamment dans le domaine de la santé, dans le cadre du Plan de développement France-Comores.
8. À l'analyse, il est souvent assimilé à « quelque chose qui est pourri », qui risque « d'envahir le corps ». Ces assimilations renvoient à des cas de diabètes graves répandus, mais aussi à des situations de cancer métastaté (Livingston, 2012).
9. Cette dernière y a ensuite entraîné d'autres glissements et exceptions juridiques, sur lesquels nous reviendrons.
10. Défenseur des droits, « Établir Mayotte dans ses droits, rapport 2020 : [https://juridique.defenseurdesdroits.fr/doc\\_num.php?explnum\\_id=19556](https://juridique.defenseurdesdroits.fr/doc_num.php?explnum_id=19556) (page consultée le 14/10/2024).
11. Sources MDM : Vega *et al.*, 2022. Autrement dit, « beaucoup de personnes mahoraises ou étrangères ne sont pas affiliées à l'Assurance maladie, alors même qu'elles remplissent les conditions d'accès » (Lotte Hoareau *et al.*, 2023 : 64).
12. Pratiques accélérées depuis la période du covid, tout comme les arrestations de *kwassa-kwassa* par la police aux frontières (d'après les journaux *Médiapart* et *Le Journal de Mayotte*).
13. Les inégalités territoriales et sociales (de santé) restent très importantes à Mayotte comparativement aux autres territoires d'outre-mer.
14. Sur l'histoire de Mayotte, voir Morano (2022) et Cottureau (2021) qui reflètent des analyses politiques divergentes.
15. Ces menaces de renvoi aux Comores, souvent synonyme de mort, se prolongent jusqu'en métropole pour de jeunes patients enquêtés transférés depuis La Réunion du fait de la

dégradation du droit de séjour pour raison médicale des populations étrangères (expliquant aussi des stratégies de mariages avec des personnes de nationalité française).

16. Sahraoui N., « Mayotte : comment la France a fragmenté le droit de la nationalité », *The Conversation*, 3 juin 2020. L'auteure détaille les nombreuses « exceptions » en matière de droit des étrangers à Mayotte (<https://theconversation.com/mayotte-comment-la-france-a-fragmente-le-droit-de-la-nationalite-139373>). Sur les nombreuses barrières à la régularisation, dites politiques d'« irrégularisation » participant de l'augmentation continue du nombre de personnes sans papiers sur l'île, voir aussi : Sahraoui N., « À Mayotte, la lutte contre l'immigration affecte l'accès aux soins des femmes sans papiers », *The Conversation*, 8 septembre 2022 (<https://theconversation.com/a-mayotte-la-lutte-contre-limmigration-affecte-lacces-aux-soins-des-femmes-sans-papiers-190002>, page consultée le 15/09/2024).

17. En cas de diagnostic de pathologie chronique grave, la demande de titre de séjour pour raison médicale doit être faite par un médecin hospitalier avec un certificat non circonstancié pour la préfecture, un certificat circonstancié pour le médecin de l'ARS, une photocopie du passeport, un extrait de naissance original et une photocopie de la carte d'identité.

18. « Il n'y a pas d'AME aujourd'hui pour ne pas attirer de clandestins. » ; « Il faut davantage de coordination entre les Comores et Mayotte. C'est l'immigration qui nourrit l'engorgement du système de santé et l'insécurité. » Rapport d'information du Sénat n° 833 fait au nom de la commission des affaires sociales (1) sur l'accès aux soins à Mayotte, 27 juillet 2022 : [www.senat.fr/rap/r21-833/r21-8331.pdf](http://www.senat.fr/rap/r21-833/r21-8331.pdf) (page consultée le 14/10/2024).

19. La grande majorité des évasans en oncologie se font aussi vers La Réunion, « soit environ cinq par semaine – et beaucoup en oncopédiatrie pour de grosses chimio pédiatriques au CHU Nord ». Les pathologies tumorales sont « devenues la deuxième cause des évasans vers La Réunion en 2018 » (médecin des évasans du CHM).

20. La demande de prise en charge financière portant sur le transport « mais aussi sur l'hébergement, le forfait hospitalier et les repas » (Lotte Hoareau *et al.*, 2023 : 59).

21. En cancérologie, les patients en provenance de l'île de Mayotte sont pris en charge pour 28 % dans ce secteur privé (rapport interne des Evasans année 2018, Tableau IX : Hôpitaux réunionnais de destination, année 2017, 2018).

22. Comme à Mayotte, le manque d'interprètes salariés rend aussi les échanges difficiles à La Réunion ce qui reste d'actualité (Lotte *et al.*, 2023).

23. Soulignées aussi récemment par la Cimade : Rapport d'observation « Évacuations sanitaires entre Mayotte et La Réunion. Soigner, séparer, précariser », 7 février 2024 ([www.lacimade.org/wp-content/uploads/2024/02/Rapport-Evasan.pdf](http://www.lacimade.org/wp-content/uploads/2024/02/Rapport-Evasan.pdf), page consultée le 14/10/2024).

24. <https://www.clicanoo.re/node/336140>

25. Mayotte étant le seul département français dont la majorité de la population est de confession musulmane.

26. Lors de l'indépendance des Comores, en 1975, les Comoriens ont pu, pendant deux ans, demander à conserver la nationalité française sous conditions (Gaussein, 2014 : 16).

27. Pratiquement inchangée depuis 2007, elle est présentée d'ailleurs de façon très synthétique par l'ADF : <https://www.afd.fr/fr/carte-des-projets/renforcer-les-services-de-sante-aux-comores-pasco-2> (page consultée le 16/09/2024).

28. Voir la note précédente.

29. Au niveau mondial, aucun acteur politique n'a pu freiner le mouvement « inéluctable » des migrations, en dépit du renforcement de la fermeture des frontières, de « régimes des visas » ou d'inégalités de droit à la mobilité ([www.publisocial.fr/seminaire-de-la-rfas-migrations-et-sante/](http://www.publisocial.fr/seminaire-de-la-rfas-migrations-et-sante/)).

---

## RÉSUMÉS

Cet article porte sur les déplacements sanitaires de patients depuis les trois îles de l'Union comorienne vers les départements français de Mayotte et de La Réunion. Prenant appui sur une étude ethnographique collective, il explore les expériences de déplacement, légal ou non, du point de vue des patients et des professionnels les prenant en charge et interroge la légitimité de l'accès aux soins : il s'agit de mieux comprendre, d'une part, les logiques de parcours de soins contrastés socialement dans ces territoires où les inégalités sociales de santé continuent à se creuser et, d'autre part, de questionner (les effets de) l'aide à la coopération.

This paper focuses on the health-related journeys of patients from the three islands of the Union of the Comoros to the French departments of Mayotte and La Réunion. Based on a collective ethnographic study, it explores experiences of both legal and illegal displacement, from the viewpoint of patients and the professionals looking after them, and questions the legitimacy of access to care. On the one hand, it seeks to provide a better understanding of the logics of socially contrasted care pathways in these territories, where social inequalities in health are still widening, and on the other, to question (the effects of) aid for cooperation.

## INDEX

**Mots-clés :** Quête de soins, Légitimité, Inégalités, Comores, France, Métropole

**Keywords :** Care-seeking, Legitimacy, Inequalities, Comoros, France, Metropolitan France

## AUTEUR

**ANNE VEGA**

Sophiapol (Université de Nanterre) et Cens (Université de Nantes), France

ORCID : 0000-0002-4713-3738

annevega97@gmail.com



## Anthropologie & Santé

Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé

29 | 2024

Transferts et évacuations sanitaires

---

# Des pirogues pour nos malades : penser les dispositifs d'évacuation sanitaire dans les îles au Sénégal

*Pirogues for our sick: rethinking medical evacuation systems on Senegal's islands*

Ibrahima Demba Dione, Jean Alain Goudiaby et Fatoumata Hane

---



### Édition électronique

URL : <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/14098>

DOI : 10.4000/12s9f

ISSN : 2111-5028

### Éditeur

Revue Anthropologie & Santé

### Référence électronique

Ibrahima Demba Dione, Jean Alain Goudiaby et Fatoumata Hane, « Des pirogues pour nos malades : penser les dispositifs d'évacuation sanitaire dans les îles au Sénégal », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 29 | 2024, mis en ligne le 22 novembre 2024, consulté le 22 octobre 2025. URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/14098> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/12s9f>

---

Ce document a été généré automatiquement le 18 juillet 2025.



Le texte seul est utilisable sous licence CC BY-NC-ND 4.0. Les autres éléments (illustrations, fichiers annexes importés) sont susceptibles d'être soumis à des autorisations d'usage spécifiques.



---

# Des pirogues pour nos malades : penser les dispositifs d'évacuation sanitaire dans les îles au Sénégal

*Pirogues for our sick: rethinking medical evacuation systems on Senegal's islands*

Ibrahima Demba Dione, Jean Alain Goudiaby et Fatoumata Hane

---

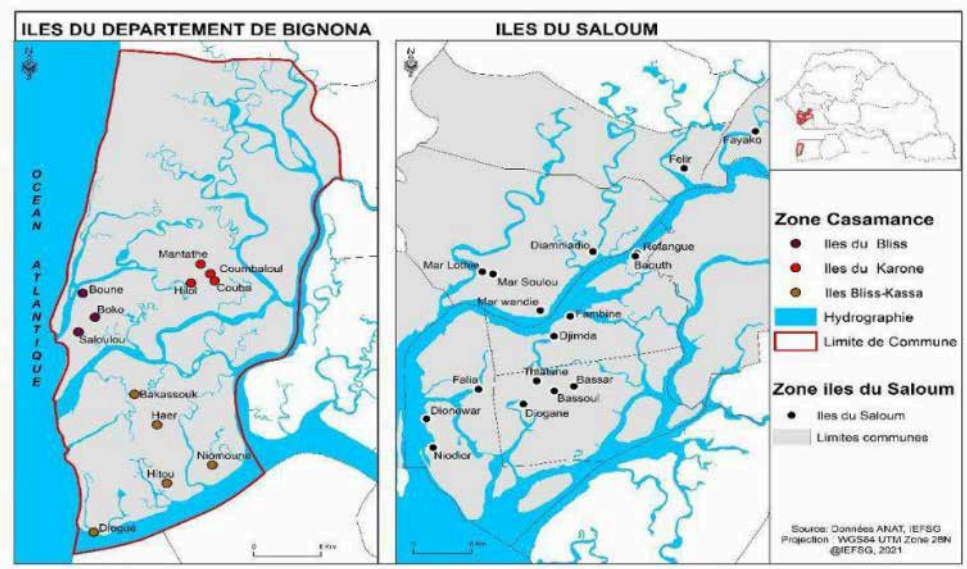
## Introduction

- 1 L'isolement géographique, le manque de ressources humaines et de structures sanitaires constituent des contraintes majeures aux mobilités thérapeutiques des populations insulaires. Leur prise en charge sanitaire nécessite souvent une mobilité pouvant se révéler difficile du fait des modes de transport existants : essentiellement des pirogues, motorisées ou non, et exceptionnellement médicalisées. Ce moyen de transport des malades questionne la notion de territorialisation de l'offre et du recours aux soins lorsque le dispositif d'évacuation ne permet pas de résoudre les difficultés de circulation, notamment en cas d'urgence. Les mobilités thérapeutiques s'organisent alors entre territoires administratifs (villages/communes et districts sanitaires), physiques (entre les îles et les parties du continent) et symboliques (au sein de milieux culturellement marqués). La territorialisation de l'offre de santé au Sénégal répond à des normes prescrites dans le cadre d'une pyramide sanitaire fonctionnant sur la base d'un système de référence et de contre-référence. Concrètement, la référence renvoie à l'organisation de la prise en charge des malades des plus petites unités d'offre de soins aux plus techniques. Autrement dit, en bas de la pyramide qui correspond au niveau périphérique, l'offre de soins est constituée par les établissements publics de santé (EPS) hospitaliers de niveau 1, les centres de santé, les postes de santé auxquels sont rattachées les cases de santé et les maternités rurales isolées ; au niveau intermédiaire se trouvent les EPS hospitaliers de niveau 2, communément appelés hôpitaux régionaux ; le sommet est constitué des EPS hospitaliers de niveau 3 ou hôpitaux

nationaux et EPS non hospitaliers. Chaque strate de prise en charge correspond à un paquet minimum de soins à délivrer. Les évacuations sanitaires doivent théoriquement, tout au moins en cas de référence, suivre le parcours de la base au sommet. Cependant, dans les îles, cette politique de référence est mise à rude épreuve et déterminée par le mode de transport qui existe : les pirogues.

- 2 La disponibilité des moyens de transport, la gestion des conditions climatiques de navigation, les distances à parcourir, tout comme le degré d'urgence perçu et le type de pathologies, sont autant d'éléments influençant les trajectoires de soin. On ne transporte pas de la même manière une personne ayant besoin d'un contrôle de routine ou d'une prise en charge dans le contexte d'une maladie bénigne et une femme étant sur le point d'accoucher ou une personne ayant une fracture ouverte. C'est pourquoi il est important de s'interroger sur l'évacuation sanitaire dans les espaces insulaires difficiles d'accès, à l'instar de certaines îles du Sénégal dans les régions de Fatick et de Ziguinchor. Un état des lieux et une analyse des particularités géographiques de ces îles ainsi que de la manière dont l'aménagement sanitaire y est organisé permettent de comprendre les logiques de recours aux soins, les difficultés afférentes ainsi que les stratégies d'adaptation de la part des populations.
- 3 Les îles du Saloum, situées dans la région de Fatick, tout comme celles du Bliss-Kassa dans le département de Bignona (région de Ziguinchor), comprennent un ensemble de villages dispersés, distants de quelques kilomètres les uns des autres, avec pour seules voies de communication les fleuves Saloum et Casamance et les *bolongs*, étendues d'eau à la croisée de la mer et d'un cours d'eau, bordées de mangrove à palétuviers, soumises à la marée et n'étant accessibles qu'en pirogue (voir figure ci-dessous).

Figure 1 – Carte de situation des îles Bliss-Kassa et du Saloum



Source : Données ANAT, IEFSG. Projection : wgs84 UTM Zone 28 N © IEFSG, 2021

- 4 Les populations des îles de Bassar et de Diamniadio au Saloum, tout comme celles de Niomoune, Haer et Hitou en Casamance, sont toujours en quête ou en attente de pirogues-ambulances, motorisées ou non, pour acheminer les cas urgents vers les centres de santé, souvent situés à plus de 80 km. Ces territoires, du fait de leur situation

géographique, peuvent parfois être déconnectés des dispositifs classiques de gestion des urgences, qui sont une composante importante de l'action publique sanitaire.

- 5 Notre objectif, dans cet article, est d'étudier le transport de patients et de patientes en pirogue comme un dispositif de mobilité thérapeutique qui met en lumière les inégalités sociales et sanitaires. Pour ce faire, nous analysons les pratiques de soins biomédicales associées aux dispositifs publics, les modalités d'intervention et les conduites sociales qui orientent la vie dans ces îles, où les populations recourent largement à la médecine dite « traditionnelle », géographiquement plus accessible, parfois moins onéreuse, prenant en charge une grande variété de soins et incorporant les dimensions sociales et culturelles de la maladie (Bao, 2020). Ces dimensions culturelles se rapportent aux représentations sociales situées, aux systèmes de croyances des individus, à leur attachement au territoire et aux valeurs qui y sont associées, à leur sentiment d'appartenance (Cohen-Scali & Moliner, 2008). Ces différents aspects conditionnent les itinéraires thérapeutiques, c'est-à-dire l'ensemble des types de recours aux soins disponibles pour un malade ou son entourage afin de trouver des réponses à la maladie. Les dimensions culturelles sont souvent faussement imputées à la médecine « traditionnelle » pour expliquer le renoncement à la biomédecine. Cette posture passe sous silence la mauvaise accessibilité géographique, la faiblesse des plateaux techniques des services de santé de base et les coûts que nécessite une évacuation sanitaire, des aspects largement plus liés au social et à l'économique qu'au culturel, comme nous allons le voir dans ce papier.
- 6 Nous questionnons également ici les dispositifs publics à l'aune des disparités territoriales en montrant le décalage entre les normes prescrites et les contextes d'action. Les contextes spécifiques d'intervention permettent de mettre en perspective les dispositifs publics au regard des dispositions culturelles mais surtout géographiques et économiques des communautés insulaires du Sénégal.

## Contexte et méthodes

### Territorialisation de la santé au Sénégal

- 7 L'accès à la santé est présenté comme un droit fondamental au Sénégal, au point de faire l'objet d'engagements internationaux et de politiques publiques<sup>1</sup>.
- 8 La « nouvelle » politique de santé et de l'action sociale en date de 1989, formalisée dans les Plans nationaux de développement sanitaire (PNDS)<sup>2</sup>, définit des priorités d'intervention, dont la recherche permanente de l'équité dans l'aménagement et la couverture sanitaire, la réduction de la mortalité infantile et maternelle ainsi que la maîtrise de la fécondité. Toutes ces réformes ont abouti à la construction administrative d'un système de santé pyramidal à trois niveaux (Ministère de la Santé et de l'Action sociale, 2020). Le sommet de la pyramide représente le niveau central avec le ministère de la Santé, les directions liées (action sociale, hygiène) et les hôpitaux nationaux. Le niveau intermédiaire regroupe les directions régionales de la Santé, les brigades régionales de l'hygiène (BRH) et les services régionaux de l'action sociale (SRAS). Le niveau opérationnel est constitué des districts sanitaires, des sous-brigades de l'hygiène et des services départementaux de l'action sociale (SDAS). Ce découpage suit la logique administrative de l'organisation territoriale : les directions régionales se superposent aux régions administratives et les districts sanitaires aux

départements et à certaines communes d'importance, relativement à leur superficie et à leur démographie. Cette forme d'organisation s'inscrit dans les politiques de décentralisation administrative de 1972, 1996 et 2013 qui ont toutes promu successivement un transfert de domaines de compétences – dont la santé – de l'État vers les collectivités territoriales.

- 9 Dans le domaine de la santé, il s'agit de donner plus d'autonomie à ces entités territoriales qui ont désormais la possibilité de construire et d'équiper des structures de santé et de recruter du personnel dit « communautaire », dont l'objectif premier est de garantir un meilleur accès à la santé à toutes les populations (Malam Moussa & Ilboudo, 2012). Cette délégation de compétences est renforcée par la mise en œuvre des politiques sanitaires, comme l'Initiative de Bamako qui consacre depuis 1987 le recouvrement des coûts, à la charge principalement des populations, et surtout la participation communautaire pour résoudre les problèmes d'équité, d'efficacité et d'universalité que posait préalablement la gratuité des soins (Foirry, 2001).
- 10 Toutefois, la question de l'accès aux soins soulève des problèmes structurels d'opérationnalisation des politiques publiques de santé à plusieurs titres : premièrement, un développement déséquilibré du système de santé dont les soins les plus spécialisés sont disponibles dans des centres névralgiques (capitales régionales), déconnectés des périphéries, des profondeurs rurales et des milieux insulaires ; deuxièmement, un système de référencement désarticulé à cause de difficultés liées au manque de moyens de transport médicalisés, à l'impraticabilité quasi permanente des routes en périphérie et en zone rurale, et aux difficultés de navigation, selon les marées, dans les zones insulaires ; troisièmement, des moyens très limités dans les structures du niveau opérationnel surtout dans la zone médicale, la plus petite unité territoriale d'offre de soins, et le premier échelon dans l'opérationnalisation des soins de santé primaires (poste de santé, case de santé, maternité rurale).
- 11 Quelles que soient les questions de santé, l'accès aux soins des populations vivant dans les espaces insulaires soulève de nombreux problèmes liés au déplacement et au transport des malades, qu'il s'agisse de simples déplacements à pied ou au moyen de pirogues à rame ou à moteur, ou d'évacuations sanitaires, en cas d'urgence, organisées dans le cadre de dispositifs d'accompagnement par un personnel qualifié.
- 12 En somme, au Sénégal, la distribution spatiale des structures de santé conduit à des disparités non négligeables dans l'offre de soins en termes de répartition dans l'espace des services de santé et des praticiens. Les territoires de santé n'ont pas tous la même superficie, ni le même poids démographique, ni le même niveau de développement économique et social. Les espaces insulaires n'ont pas les mêmes problèmes de circulation que le milieu urbain (embouteillages) et le milieu rural (étirement des distances lié au peuplement disséminé, sentiers ou routes impraticables pendant toute l'année). Les îles dont il est question ici sont de petits espaces isolés avec des systèmes de déplacement faiblement structurés qui contrarient les dispositifs de services et d'actions publics (Taglioni, 2006). Aujourd'hui, au Sénégal, la norme en matière d'évacuation sanitaire est appréhendée sous l'angle de la mobilité terrestre (voiture-ambulance). Les espaces insulaires sont ainsi oubliés des schémas publics de gestion des urgences sanitaires et leurs populations sont isolées de la chaîne de recours aux soins. Cela témoigne d'une désarticulation du système de référence et de contre-référence qui se matérialise dans les espaces insulaires par un isolement de la population dans la

chaîne de recours aux soins, questionnant ainsi les parcours de soins organisés dans le dispositif public d'offre de soins.

### Accessibilité géographique et normes : quelle standardisation ?

- 13 L'inégale répartition des structures sanitaires pose la question de l'accessibilité géographique. Au Sénégal, elle est mesurée à l'aide de l'indicateur rayon moyen d'action théorique (RMAT) utilisé par le ministère de la Santé. Le RMAT désigne la distance à parcourir pour atteindre une structure de santé dans une aire de polarisation donnée<sup>3</sup>. Les données disponibles faisaient état en 2022 pour la région de Ziguinchor par exemple d'un RMAT de 34,22 km pour les hôpitaux régionaux, 21,64 km pour les centres de santé et 4,5 km pour les postes de santé. Pour la région de Fatick, le RMAT est de 46,7 km pour les hôpitaux régionaux, 15,57 km pour les centres de santé et 4,2 km pour les postes de santé alors que la moyenne nationale, pour les trois structures, est respectivement de 39,6, 23,5 et 6,3 km (Ministère de la Santé et de l'Action sociale, 2022 : 24-26). Toutefois, ces données générales, largement mises en avant dans les politiques publiques, ne reflètent pas les conditions réelles d'accès aux structures de soins et par conséquent les conditions de mobilités thérapeutiques. Plusieurs critiques peuvent être portées sur la pertinence du RMAT. Premièrement, c'est un calcul mathématique (surface du cercle) englobant un territoire de santé (commune ou département par exemple) sans pondération par rapport à la localisation de la structure de santé de référence dans l'aire théorique de recours. En réalité, celle-ci n'est pas forcément au centre du cercle. Deuxièmement, dans un territoire de santé, les conditions de déplacement ne sont pas les mêmes ; en cause, l'état des routes et la disponibilité de moyens matériels de transport. Troisièmement, dans les territoires d'accès difficile comme les zones insulaires, l'accessibilité mesurée par le RMAT reste toujours optimale à vol d'oiseau, mais les conditions de navigation et les moyens utilisés (pirogues) allongent la durée des trajets. Ces situations réduisent fortement l'accessibilité physique aux structures de soins de référence.
- 14 En somme, la population n'a pas la même chance d'accéder aux structures de santé, du fait d'une inégale répartition des structures de soins et des personnels de santé sur le territoire (Kandé, 2021), associée à des contextes géographiques particuliers. « Il semble dès lors nécessaire de prendre en compte les pratiques et les perceptions des patients, sans toutefois s'y limiter, pour déterminer et justifier plus finement les normes d'accessibilité considérées dans les mesures de l'accès aux soins » (Nguyen-Khac, 2017 : 187). Celles-ci englobent les évacuations sanitaires, caractérisées par l'ensemble des moyens mis en œuvre par l'État pour conduire et prendre en charge un patient à l'aide d'une unité d'intervention médicale, que cette unité soit aérienne, terrestre ou maritime (Barbe, 2013). L'évacuation sanitaire est proposée par le personnel de santé sous forme de lettre de référence vers le niveau supérieur, relativement à la hiérarchisation des services de soins (pyramide sanitaire) quand la spécialité n'est pas disponible sur place. D'où l'intérêt d'étudier dans ces petits espaces insulaires comment les spécificités géographiques et sociales contrarient les dispositifs théoriques de gestion des évacuations sanitaires.

## Éléments de méthode

- 15 Des enquêtes de terrain, faites de séries d'observations, de visites de structures de santé, d'entretiens semi-directifs avec des prestataires de soins, des autorités locales et des patients, ont été effectuées dans des espaces insulaires de la région de Fatick et Ziguinchor. Nous avons mobilisé 28 entretiens et 8 séquences d'observations de 4 heures chacune des formes de prise en charge, des types d'interactions dans les structures de santé (salles d'attente et de consultation) et chez les tradithérapeutes. Ce travail a été effectué dans trois îles du Bliss-Kassa (Niomoune, Haer, Hitou) et dans dix îles du Saloum (Niodior, Dionewar, Falia, Bassoul, Bassar, Thialane, Mar Lothie, Djirnda, Moundé et Diamniadio), parmi les 29 îles des deux ensembles. Nous avons interrogé 15 habitants, 8 professionnels de santé, 5 acteurs de la médecine « traditionnelle » (dont 2 « accoucheuses » et 3 « tradipraticiens »). Ces entretiens, conduits à partir de grilles thématiques, visaient à recueillir les perceptions et les expériences en termes de parcours de soins.
- 16 Ces données ont d'abord été recueillies entre juillet et août 2021 dans les îles du Saloum, par une équipe constituée de chercheurs, d'une assistante de recherche, d'un informateur local et d'un piroguier. Pendant quinze jours, les structures de soins des îles ont été visitées, des entretiens ont été réalisés avec le personnel soignant, avec les patients rencontrés sur place et des membres de leur famille, ainsi qu'avec des responsables locaux (chef de village, chefs religieux ou coutumiers, ou maire, selon le cas). Des observations ont été effectuées quant à la situation du centre de santé, à l'état des constructions et des équipements, aux moyens d'évacuation existants. Les observations ont été réalisées par les chercheurs. L'informateur local, un natif d'une des îles incluses dans l'étude, avait pris soin de contacter et d'informer les autorités locales de la visite de l'équipe de recherche. Cette première collecte de données correspondait à une recherche plus générale portant sur la thématique « éducation et santé dans les îles du Saloum et mécanismes d'adaptation à la crise covid-19 ». Les questions éducatives ont été abordées dans l'ensemble des îles du Saloum, tandis que celles relatives à la santé ont concerné seulement dix d'entre elles.
- 17 À la suite de ce recueil d'informations, les trois auteurs, par ailleurs enseignants-chercheurs au département de sociologie de l'université Assane-Seck de Ziguinchor, ont proposé en mars-avril 2023 de conduire une sortie pédagogique sous forme d'enquête collective de type ECRIS (enquête collective rapide d'identification des conflits et des groupes stratégiques) (Bierschenk & Olivier de Sardan, 1994)<sup>4</sup> dans les îles Bliss-Kassa, avec une trentaine de leurs étudiants inscrits en première année de master. Dans une visée pédagogique, les outils de collecte ont été retravaillés avec les étudiants, une séance de travail a été organisée avec un informateur originaire de ces îles et des rendez-vous ont été pris dans les trois localités. Une des cinq thématiques investiguées pendant ce séjour d'enquête, en mars 2023, portait sur l'accès et les parcours de soin. Une dizaine d'étudiants, accompagnés par les auteurs, étaient affectés à cette thématique. Un travail d'actualisation des informations a été réalisé par la suite, pour répondre à l'appel à articles de ce dossier thématique de la revue. Par exemple, nous avons conduit 4 entretiens supplémentaires par téléphone avec des acteurs locaux pour confirmer des informations factuelles ou apporter des précisions sur les entretiens réalisés précédemment.



## Dispositifs publics d'offre de soins dans les espaces insulaires

- 18 L'insularité apparaît comme une problématique spécifique dans l'accès aux soins, mais reste un impensé dans la mise en œuvre de l'action publique sanitaire au Sénégal. Les données statistiques sur la situation sanitaire de la région de Ziguinchor (Ministère de la Santé et de l'Action sociale, 2022), par exemple, occultent l'accessibilité en rapport avec les déterminants sociogéographiques dans les territoires de santé ; elles se contentent de lister les infrastructures sanitaires alors que les réalités de mobilité ou de circulation dans les territoires – non homogènes – imposent des contraintes spécifiques à prendre en compte. Il en va de même pour la région de Fatick.

### Les îles du Bliss-Kassa

- 19 Le Bliss-Kassa est une zone insulaire de la région de Ziguinchor. Ces îles sont rattachées administrativement à la commune de Kafountine, au district sanitaire de Diouloulou et au département de Bignona. Les innombrables cours d'eau isolent certaines parties. Les moyens de déplacement sont des pirogues à moteur ou à rame qui doivent parfois faire des détours selon les courants. Ceci allonge la durée des trajets, pouvant atteindre jusqu'à deux heures de navigation sur des distances de 5 à 7 km pour rallier la structure de référence.
- 20 Deux des îles (Haer et Hitou) ne disposent pas de cases de santé fonctionnelles : celles-ci manquent de personnel, d'équipement et de médicaments, et ne proposent pas de consultations régulières. L'offre sanitaire s'avère, par conséquent, quasi inexistante dans cette partie du Bliss-Kassa. Ceci oblige les populations, comme le confirment plusieurs chefs de quartiers, à « prendre les pirogues pour se rendre à Diogué », une autre île, plus équipée, mais située en dehors du district sanitaire de référence. La norme pratique en matière de référence est donc le non-respect de la pyramide sanitaire (norme officielle) (Olivier de Sardan, 2021) du fait d'un découpage administratif dysfonctionnel pour les populations<sup>5</sup>. Son respect compliquerait davantage les itinéraires thérapeutiques sur le plan des frais de déplacement et de séjour, d'autant plus que la couverture par une assurance maladie reste faible. Si la couverture par les mutuelles à base communautaire est faible au Sénégal, elle est quasi nulle pour ces îles. Elle est ici d'autant plus rare du fait de l'isolement, du faible pouvoir d'achat et de l'intégration très limitée dans le système global de soin. Les pirogues-ambulances dans ces lieux, en bois ou en fibre de verre, sont des dispositifs au sens foucauldien pour répondre à une urgence (Foucault, 1994)<sup>6</sup>. Elles s'intègrent dans les mécanismes de prise en charge et sont conduites par un personnel dédié (rémunéré le plus souvent par la communauté villageoise, par des associations ou des ONG). Les équipements dont elles disposent sont variables en fonction des îles (lits, bouteilles d'oxygène, défibrillateurs, etc.). Elles sont normalement réservées au transport exclusif des malades mais servent également pour des usages jugés importants comme le déplacement des prêtres ou encore le transport de personnalités lors des cérémonies.
- 21 Le poste de santé de Niomoune, qui polarise théoriquement les cases de santé de Haer et de Hitou, est faiblement fréquenté ; sa pirogue-ambulance n'est plus fonctionnelle depuis un accident. Il est composé de deux grands bâtiments comprenant une salle de consultation, une maternité, une pharmacie et comptant une dizaine de lits

d'hospitalisation. Il est également doté d'un service dentaire construit et équipé par une organisation humanitaire. Ceci fait dire à l'un de nos enquêtés, un des chefs de quartier, que « *Niomoune est trop gâté sur le plan sanitaire si on le compare aux localités environnantes* ». Cependant, en ce qui concerne les ressources humaines, le poste de santé ne compte que deux agents permanents, l'infirmier chef de poste (ICP) et la matrone, une agente contractuelle de santé communautaire qui accompagne les femmes pour les accouchements sans complications. Le service dentaire est géré par un dentiste qui vient de Ziguinchor. La faible fréquentation du poste s'explique, selon l'ICP, par le fait qu'il ne soit pas lui-même originaire du département et par les tensions qu'il a vécues avec une personne influente de l'île. Cette faible fréquentation a comme conséquence immédiate l'incapacité à renouveler le stock de médicaments. Les habitants sont obligés alors de quitter l'île pour se rendre à Elinkine ou à Oussouye, deux localités situées sur la « terre ferme »<sup>7</sup>, pour acheter des médicaments et pour certaines consultations.

## Les îles du Saloum

- 22 Du côté de la région de Fatick, le district sanitaire de Foundiougne, situé sur la « terre ferme », polarise ces îles par l'intermédiaire de l'île de Niodior, à 80 km environ, qui abrite un centre de santé. Celui-ci accueillerait en moyenne 60 à 70 personnes par jour, selon le médecin-chef de district sanitaire et dispose d'une nouvelle maternité, obtenue grâce aux ressortissants de la localité. Le premier motif de recours aux soins reste le paludisme, bien que d'autres pathologies y soient traitées comme les affections respiratoires, les parasitoses cutanées ou encore les maladies cardiovasculaires. Ce centre de santé polarise les îles de Dionewar, Falia et Diogane. L'évacuation sanitaire y est problématique même si la situation s'est grandement améliorée ces dernières années. L'île de Niodior dispose actuellement de deux vedettes-ambulance<sup>8</sup> et d'une pirogue-ambulance<sup>9</sup>. Le village a recruté et rémunère un piroguier à plein temps et s'est doté, par ses propres moyens, d'une ambulance<sup>10</sup>, stationnée en face de l'île, sur la « terre ferme », à Djiffer. C'est ce véhicule qui permet l'évacuation des malades vers la capitale, Dakar, si besoin, ou vers des hôpitaux régionaux (Fatick ou Kaolack).
- 23 Sur les 17 autres îles que compte le district, 7 disposent d'un poste de santé, parfois situé à plusieurs dizaines de kilomètres<sup>11</sup>. Certaines îles, ne disposant pas de structures publiques de santé, s'organisent pour construire et faire fonctionner leur propre structure. C'est le cas à Thialane, où les populations ont construit, en plus d'une pharmacie, une case de santé qui peut être considérée comme privée puisque n'ayant pas encore rejoint la pyramide sanitaire publique. Les habitants de Thialane ont recruté et fait former au Maroc un des leurs qui s'occupe aujourd'hui des soins. L'enclavement de l'île ne facilite pas l'évacuation des malades. Néanmoins, depuis mai 2023, l'île est dotée d'une vedette-ambulance, offerte par des partenaires indiens associés à une entreprise (Sen Agrocel Industries SAS) dans laquelle travaille un de ses habitants. Cette entreprise agit dans des activités sociales, dans ce qu'il convient d'appeler la responsabilité sociale de l'entreprise<sup>12</sup>. Ceci témoigne des procédures informelles qui peuvent produire des actions structurantes dans l'offre de soins. Les évacuations se font maintenant vers Foundiougne ou vers Joal, deux villes situées sur la « terre ferme » dans un autre district sanitaire. Dans le premier cas, grâce à une coordination mise en place entre l'agent de santé responsable de la vedette-ambulance et le district,



une ambulance récupère le patient au débarcadère. Dans le second cas, la suite de l'évacuation s'effectue en transport personnel.

Figure 2 – La vedette-ambulance de Thialane



© Jean Alain Goudiaby et Boubacar Sarr, 30 octobre 2023

- 24 D'une manière générale, du fait de l'enclavement particulier des zones insulaires, le renouvellement du matériel sanitaire autant que la construction ou la maintenance des bâtiments entraînent des coûts supplémentaires pour recevoir des soins spécialisés ou une prise en charge spécifique. Parfois, des partenaires au développement (ONG, coopération décentralisée entre municipalités) viennent construire ou équiper une structure ou une salle de soins, ce qui compromet la possibilité de pérenniser l'activité et révèle l'incapacité de la puissance publique à prendre en charge les différents domaines de santé, sans doute par manque de ressources disponibles. Même si la part du budget national destinée à la santé a connu une augmentation non négligeable entre 2022 et 2023 d'environ 31 % (OMS, 2023), elle est toujours en deçà de l'objectif des 15 % du budget national destiné à la santé, selon la proposition de la déclaration d'Abuja de 2001. Des aspects importants restent à la charge des patient.e.s eux-mêmes. C'est le cas des frais de transport par exemple, tels que les coûts des pirogues, qui peuvent ainsi conditionner les parcours thérapeutiques des résidents insulaires. Les propos de cette femme des îles Bliss-Kassa le confirment :

Ici, à Haer, la vie est très compliquée. La santé reste notre problème majeur, surtout quand il est question d'accéder aux soins [...]. Pour tous mes enfants, j'ai accouché à Ziguinchor, et vous savez, il vous faut des moyens pour se déplacer vers Ziguinchor. Déjà, on paie plus de 30 000 FCFA (soit 46 euros)<sup>13</sup> pour le déplacement en pirogue, sans parler des frais qui nous attendent sur place. Pour vous dire que nous vivons dans des conditions extrêmement difficiles, alors que si tu n'es pas en bonne santé, tu ne peux rien faire. (Entretien réalisé le 30 mars 2023)

- 25 Le constat peut être le même, à bien des égards, dans le delta du Sine-Saloum. En effet, pour dépêcher une pirogue et évacuer un malade, confie une autorité locale de Thialane, il fallait jusqu'en octobre 2023, compter en moyenne 50 000 CFA (soit

76 euros) pour une évacuation à Foundiougne ou à Fatick, chef-lieu de région. Mais, au moment de notre passage sur le terrain en octobre 2023, la situation s'est nettement améliorée avec l'arrivée de la vedette-ambulance, les usagers devant dorénavant payer uniquement le prix du carburant nécessaire à la navigation. L'existence d'une vedette-ambulance ou d'une pirogue-ambulance ne dispense donc pas les patients et leur famille de contribuer financièrement, parfois de façon significative, aux évacuations.

- 26 Sans parler de l'état de la navigation (marée, mer agitée), les déplacements des malades (transports et évacuations) sont tributaires de la nature même de la pirogue, certaines étant plus adaptées et mieux équipées que d'autres. Loin des dispositifs publics, il existe donc des normes différentes en matière d'évacuation selon les ressources de santé de chaque île et selon l'organisation mise en place dans chacune d'entre elles. Des situations qui pourraient être mieux prises en charge sur le continent deviennent difficiles du fait de l'insularité et de l'état de délabrement des postes de santé qui rend l'évacuation nécessaire. La mise en œuvre d'un dispositif d'évacuation sanitaire dans les îles est alors à considérer dans l'articulation entre le système de santé (la réglementation, les référencements), l'insularité elle-même et les moyens de transport mis en place bien souvent par les habitants eux-mêmes.

## Les politiques nationales à l'épreuve de l'insularité

- 27 À la fois objet de politisation du social et exigence sanitaire, la distribution et la disponibilité des ambulances s'avèrent cruciales dans l'accès aux soins des populations. Dans les îles, les pirogues-ambulances remplissent plusieurs fonctions et quand elles sont en panne, ou qu'elles n'existent tout simplement pas, plusieurs activités médicales comme les supervisions, les stratégies avancées et mobiles de vaccination, les visites à domicile, les évacuations, autrement dit la mise en œuvre des programmes nationaux, sont compromises, autant que les activités ordinaires de prises en charge sanitaires. Sans évoquer la question spécifique des évacuations sanitaires, les propos d'un infirmier dans les îles Bliss-Kassa le confirment :

Nous rencontrons d'énormes difficultés dans ce poste de santé, surtout avec les déplacements pour rallier les autres îles comme Bakassouck. Pour les vaccinations des enfants, tu dépenses beaucoup d'argent pour l'achat de l'essence, car la distance est trop longue. Tu peux faire deux heures de temps minimum dans la pirogue. (Entretien réalisé le 30 mars 2023)

- 28 Ce que l'on observe particulièrement dans ces territoires formés par les îles, c'est l'éloignement de certains villages de leur centre de santé de référence. Les bras de fleuves et les *bolongs* dessinent des chemins sinueux pour les piroguiers, qui en maîtrisent la technicité risquée, de jour comme de nuit, dans cette vaste étendue d'eau au milieu de la mangrove. En effet, la marée et le climat peuvent compliquer davantage les évacuations. Ainsi, les injonctions à arrêter les accouchements à domicile et à se faire assister par un personnel qualifié lors d'un accouchement pour réduire la mortalité maternelle et infantile apparaissent comme paradoxales et impossibles au regard du contexte local. Le sous-équipement des structures sanitaires de base, leur éloignement ou leur accessibilité, compliquent la prise en charge des soins obstétricaux d'urgence. Selon une étude de 2020, près de 37 % des postes de santé ruraux étaient situés à plus d'une heure de route de l'établissement le plus proche pratiquant une césarienne (Cavallaro *et al.*, 2020). Que dire des zones insulaires ?

- 29 À Hitou, par exemple, les femmes s'adaptent, s'organisent pour prendre en charge leurs accouchements, comme le rapporte une femme du village :
- Sachant qu'on n'a pas de pirogue-ambulance et que nos pirogues ici partent uniquement les jeudis, si entretemps il y a des parturientes, ce sont les femmes qui les accompagnent dans la forêt et les aident traditionnellement pour qu'elles puissent accoucher, et après l'accouchement on leur donne des médicaments traditionnels. (Entretien réalisé le 30 mars 2023).
- 30 Cette situation dans laquelle les femmes accouchaient à la maison (Samb, 2021) aurait pu être mieux contrôlée dans ces îles, dans un contexte national où, pour réduire les décès maternels, une politique de gratuité de la césarienne a été introduite depuis 2005 au Sénégal (Faye *et al.*, 2010). Ces auteurs estimaient à 38 % le nombre de femmes qui accouchaient à domicile au Sénégal en 2010. Cette politique qui tendrait à réduire les accouchements à domicile est difficilement exportable dans ces îles. Les pirogues-ambulances demeurent globalement insuffisantes, mal adaptées ou mal entretenues.
- 31 Au-delà des problèmes sanitaires, l'insularité pose la question de la prise en charge des urgences de quelque nature qu'elles soient. En situation d'urgence environnementale, accidents ou autre catastrophe naturelle, il est difficile de répondre et de prendre en charge les populations. En somme, l'exigence de pirogues pour les malades devrait intégrer la réflexion globale sur la prise en charge médicale des insulaires. Les pirogues-ambulances apparaissent comme le dispositif d'une politique sanitaire de la gestion des urgences sanitaires et permettent d'assurer la mobilité thérapeutique et l'accès aux soins dont les insulaires seraient exclus. Cependant, il n'est pas pensé en lien avec la spécificité des îles mais comme « le dispositif présent, non pas comme un facteur causalement déterminant, mais comme un arrangement, qui établit une série de dénouements de différents types de situations. Le dispositif indique une tendance générale » (Raffnsøe, 2008 : 61).
- 32 Selon l'approche foucauldienne (Foucault, 1994), la stratégie n'est jamais la mise en œuvre d'un projet entièrement pensé au préalable, mais davantage la résultante d'un processus d'expérimentation. Il en découle une indétermination des formes qu'elle peut prendre. En tout état de cause, face à la nécessité des évacuations sanitaires, les populations insulaires des îles du Bliss-Kassa et du Saloum développent des stratégies inscrites dans les contraintes de leur quotidien, mais également dans les opportunités identifiées. L'évacuation sanitaire par pirogues soulève ici trois constats. Elle constitue à la fois : i) un dispositif public qui n'est pas toujours efficient et faiblement pris en compte dans les budgets du ministère de la Santé, avec un financement assuré en partie par le Programme d'urgence de modernisation des axes et territoires frontaliers (PUMA) par exemple<sup>14</sup> ; ii) une contribution significative des partenaires extérieurs qui vient en appui au dispositif public ; iii) une organisation des populations elles-mêmes (celles qui habitent le village et celles qui en sont originaires et qui vivent actuellement dans d'autres localités, à l'étranger notamment) qui permet de résorber les manques dans l'action publique sanitaire.

## Stratégies d'adaptation des populations : pratiques de soins et itinéraires thérapeutiques

### Le recours aux savoirs locaux ?

- 33 Au-delà des contraintes d'accès aux soins, les populations interrogées ont un attachement à l'utilisation des savoirs locaux pour préserver leur santé. La médecine « traditionnelle » occupe en effet une place importante dans le parcours de soins. Dans les îles Bliss-Kassa et du Saloum, les soins « traditionnels » sont précisément présents et structurent l'espace public, à travers des bois sacrés et autels destinés aux libations et offrandes. Ces espaces sacrés ont différentes fonctions thérapeutiques, dont celle de protection de la communauté. Une variété de soins y est prodiguée, notamment pour les femmes (traitement de la stérilité ou défaut d'enfants, par exemple). Cette offre de soins se pose comme le premier recours pour les populations. Les contacts avec les chefs-lieux des communes ou les districts sanitaires sont tributaires du passage, une à deux fois par semaine, des pirogues.
- 34 Certains professionnels de la santé considèrent que les structures de soins sont sous-fréquentées pour des raisons indépendantes de la qualité de l'offre de soins. Dans ce registre, un soignant à Niomoune soutient :
- Moi j'ai l'habitude de me promener dans le village et je vois souvent des malades qui ne viennent jamais au poste de santé parce qu'ils font le choix premier de recourir à la médecine traditionnelle. Ils ne viennent que quand la situation les dépasse. (Entretien réalisé le 30 mars 2023)
- 35 Autrement dit, ils se présentent au poste au moment où le besoin d'évacuation est le plus prégnant. Pour les soins ordinaires, la médecine « traditionnelle » apparaît comme une alternative à l'évacuation, mais pour des situations d'urgence ou plus graves, l'évacuation s'impose. Cela a été davantage constaté dans les îles Bliss-Kassa que dans celles du Saloum, sans doute à cause des traditions toujours plus vivaces dans le premier territoire que dans le second. Ce point de vue est confirmé par un enquêté à Niomoune :
- Il y a plusieurs types de maladies causées par les fétiches telles que celles qui affectent les yeux, la peau tout entière, les jambes, etc. Et quand on voit ces types de maladies, on les reconnaît facilement et il faut aussi savoir que ces maladies n'affectent que les personnes qui commettent des péchés vis-à-vis des fétiches. (Entretien réalisé le 30 mars 2023)
- 36 Les itinéraires thérapeutiques sont donc organisés en fonction des causes attribuées à la maladie et les symptômes sont traités à partir de logiques d'imputation de celle-ci à un agent surnaturel, la transgression d'un interdit par exemple.
- 37 Il existe ainsi, pour les populations locales, une classification des maladies qui détermine en retour les itinéraires thérapeutiques ou le recours aux soins. Les interprétations magico-religieuses sont fortement présentes dans les représentations sociales des affections courantes, et il est évident que « le savoir populaire sur les maladies n'est ni constitué ni structuré de la même façon que le savoir biomédical » (Olivier de Sardan, 1999 : 15). Ainsi, dans ces espaces insulaires, il y a une juxtaposition sans exclure un dialogue permanent entre biomédecine et médecine « traditionnelle ». Cet aspect permet ici de comprendre que le renoncement aux soins, quand il se produit, n'est pas lié à l'usage exclusif de la médecine « traditionnelle ». Le recours à la

biomédecine est toujours présent et la problématique de la gestion des urgences est inextricablement liée à celle de l'évacuation.

## Actions humanitaires et initiatives locales

- 38 Dans la prise en charge sanitaire, des initiatives sont souvent portées par différents acteurs qui se substituent à l'État. Parmi ces acteurs, l'organisation de solidarité internationale Voile sans frontière (VSF) a par exemple développé, en relation avec le district sanitaire de Foundiougne, une action partenariale, dans la formation de personnels de santé. L'infirmier de l'île de Moundé en a ainsi bénéficié. Cette même structure a contribué à la mise en place de pirogues-ambulances dont elle a fait don aux communautés insulaires. Aussi, il existe des formes de mobilisation collective au niveau local. Les populations, en appui aux Comités de développement sanitaire (CDS)<sup>15</sup>, contribuent à la prise en charge financière du personnel contractuel, comme les matrones. À Niomoune par exemple, la matrone est payée par les femmes du village, sans doute parce qu'elles se sentent plus concernées. Elles cotisent 1500 FCFA (un peu plus de 2 euros chacune) une fois par an. Ces mêmes stratégies se retrouvent dans les îles du Saloum avec principalement des actions menées par l'Association des natifs de l'île de Niodior en Espagne (ANINE) ou encore l'association Niominka, créée en 2013, qui regroupe une cinquantaine de familles sénégalaises originaires des îles du Saloum et exerçant les métiers de la pêche sur les chalutiers de Saint-Nazaire et de La Turballe<sup>16</sup>. L'objectif de cette association est d'apporter une aide aux populations restées au village natal afin d'améliorer leur quotidien. Dans certains cas, elle peut s'associer avec d'autres partenaires, comme le basketteur international sénégalais évoluant à la National Basketball Association (NBA) aux États-Unis, Gorgui Sy Dieng, pour améliorer des structures de santé, comme ce fut le cas des maternités des îles de Djirnda et de Bassar. Pour Hitou et Haer, la construction des structures sanitaires est financée et mise en place par l'association des ressortissants de ces îles établis à Dakar. Dans le district sanitaire de Diouloulou, l'association ANIMA<sup>17</sup> intervient dans le domaine de la santé. Bien que ces actions souffrent d'un manque d'harmonisation et qu'elles aient un impact limité dans les îles et territoires les plus enclavés, elles montrent que la prise en charge sanitaire dans ces îles, qu'elle soit ordinaire ou via des évacuations, ne se limite pas aux interventions de l'État, mais résulte davantage d'une dynamique collective, souvent propulsée par des acteurs locaux.

## Conclusion

- 39 La réflexion proposée dans cet article révèle que la gestion des urgences et des évacuations constitue un impensé dans les stratégies d'aménagement sanitaire. Les territoires insulaires sont de ce point de vue des oubliés des politiques publiques. Leurs caractéristiques les distinguent et les rendent inégalement vulnérables face à la question sanitaire. En outre, la prise en compte des contextes, qu'ils soient géographiques, sociaux, économiques, culturels ou encore environnementaux, demeure essentielle à toute définition de politiques de santé. Dans les contextes que nous avons étudiés, la pirogue constitue un élément incontournable pour les évacuations sanitaires.

40 Une politique de santé autour des évacuations sanitaires ne saurait se limiter aux seules normes d'égalité, édictées par le niveau central, comme si les pratiques et les territoires étaient équivalents. L'analyse des possibilités d'évacuation sanitaires montre clairement qu'il ne s'agit pas d'être simplement rigoureux dans l'orientation des patients, en respectant les règles de référencement dans le système de santé et en sensibilisant les populations au référencement, tel que le suggère Papa Yona Boubacar Mané, pour réduire les iniquités (Mané, 2013). Il faudrait cesser de considérer le malade comme un seul agent rationnel cherchant uniquement à maximiser son capital santé (Batifoulier *et al.*, 2021). Il s'inscrit dans des univers sociaux dans lesquels le recours aux soins peut relever d'une organisation locale ou sociale en dehors des structures ou dispositifs publics, mais reste aussi tributaire des contraintes relatives à son territoire de résidence. Dans des territoires où l'État est peu présent, les populations s'organisent pour prendre en charge leurs besoins en santé. Ce dernier aspect questionne la territorialisation de la santé dans les politiques publiques pour repenser la démocratie sanitaire et la justice sociale entendue comme la reconnaissance des droits des usagers des systèmes de soins à un égal accès à la santé et à la protection sociale au Sénégal, conformément à l'article 17 de la Constitution qui dispose que « l'État et les collectivités publiques ont le devoir de veiller à la santé physique et morale de la famille et, en particulier des personnes handicapées et des personnes âgées. L'État garantit aux familles en général et à celles vivant en milieu rural en particulier l'accès aux services de santé et au bien-être... »<sup>18</sup>.

## BIBLIOGRAPHIE

- BAO I., 2020. « La médecine entre le biologique et le socio-culturel au Sénégal », *Journal de la recherche scientifique de l'Université de Lomé*, 22, 4 : 375-383.
- BARBE C., 2013. « Les évacuations sanitaires dans le Pacifique. Le cas de la Nouvelle-Calédonie », *Hermès, La Revue*, 65, 1 : 144-148.
- BATIFOULIER P., BOIDIN B., DOMIN J.-P. et RAULY A., 2021. « La théorie économique à l'épreuve de la covid-19 », *Revue de la régulation*, 29 [en ligne], <https://journals.openedition.org/regulation/20115> (page consultée le 15/10/2023).
- BIERSCHENK T. et OLIVIER DE SARDAN J.-P., 1994. « ECRIS: Enquête collective rapide d'identification des conflits et des groupes stratégiques », *Bulletin de l'APAD*, 7 [en ligne], <https://journals.openedition.org/apad/2173> (page consultée le 14/10/2024).
- CAVALLARO F. L., BENOVA L., DIOUKHANE E. H., WONG K., SHEPPARD P., FAYE A., RADOVICH E., DUMONT A., MBENGUE A. S., RONSMANS C. et MARTINEZ-ALVAREZ M., 2020. « What the Percentage of Births in Facilities Does Not Measure: Readiness for Emergency Obstetric Care and Referral in Senegal », *BMJ Global Health*, 5 [en ligne], <https://gh.bmj.com/content/5/3/e001915> (page consultée le 14/10/2024).
- COHEN-SCALI V. et MOLINER P., 2008. « Représentations sociales et identité : des relations complexes et multiples », *L'orientation scolaire et professionnelle*, 37, 4 : 465-482.

- FAYE A., WONE I., SAMB O. M. et TAL-DIA A., 2010. « Étude des facteurs contributifs de l'accouchement à domicile (Sénégal) », *Bulletin de la Société de pathologie exotique*, 103, 4 : 246-251.
- FOIRRY J.-P., 2001. « L'Initiative de Bamako : quels bénéfices pour les populations africaines ? », In RAINHORN J.-D. et BURNIER M.-J. (dir.), *La Santé au risque du marché. Incertitudes à l'aube du XXI<sup>e</sup> siècle*. Genève, Institut de hautes études internationales et du développement, Graduate Institute Publications : 53-69.
- FOUCAULT M., 1994. Dits et écrits, 1954-1988. Tome III : 1976-1979. Paris, Gallimard.
- KANDÉ N. M. A., 2021. « Motivation et maintien du personnel de santé dans un contexte de rareté des ressources humaines : cas des zones périphériques du Sénégal », In SIMEN S. F., HOUNKOU E. et NKAKLEU R. (dir.), *Management des organisations africaines, diversité et développement des territoires. Mélanges en l'honneur du Professeur Bassirou Tidjani*. Caen, EMS Éditions : 271-295.
- MALAM MOUSSA L. et ILBOUDO E. K., 2012. Recherche transnationale : décentralisation en Afrique de l'Ouest et du Centre. Apprendre des expériences locales et intersectorielles – éducation, eau, santé. Abidjan, Éditions Universitaires de Côte d'Ivoire (EDUCI)-Université de Cocody-Abidjan [en ligne], <http://hdl.handle.net/10625/50317> (page consultée le 14/10/2024).
- MANÉ P. Y. B., 2013. « Décomposition des inégalités dans l'utilisation des soins de santé au Sénégal », *Revue d'économie du développement*, 21 : 61-89.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE L'ACTION SOCIALE, 2020. « Annuaire des statistiques sanitaires et sociales 2020 », Direction de la planification, de la recherche et des statistiques, République du Sénégal, [en ligne], <https://www.sante.gouv.sn/sites/default/files/Annuaire%20des%20statistiques%20sanitaires%20et%20sociales%202020.pdf> (page consultée le 31/08/2023).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE L'ACTION SOCIALE, 2022. « Rapport annuel de suivi de la carte sanitaire 2022 », [en ligne], <https://www.esante.sn/app/uploads/Rapport-de-suivi-de-la-carte-sanitaire-2022-compresse-1.pdf> (page consultée le 29/10/2024).
- NGUYEN-KHAC A., 2017. « Mesures de l'accès aux soins. L'apport d'enquêtes sur les pratiques et perceptions des patients », *Revue française des affaires sociales*, 1 : 187-195.
- OLIVIER DE SARDAN J.-P., 1999. « Les représentations des maladies : des modules ? », In JAFFRÉ Y. et OLIVIER DE SARDAN J.-P. (dir.), *La Construction sociale des maladies : les entités nosologiques populaires en Afrique de l'Ouest*. Paris, Presses universitaires de France : 15-40.
- OLIVIER DE SARDAN J.-P., 2021. *La revanche des contextes : des mésaventures de l'ingénierie sociale, en Afrique et au-delà*. Paris, Karthala.
- OMS, 2023. « Le Sénégal engage la bataille contre les dépenses catastrophiques de santé », *L'OMS en Afrique*, [en ligne], <https://www.afro.who.int/fr/countries/senegal/news/le-senegal-engage-la-bataille-contre-les-depenses-catastrophiques-de-sante> (page consultée le 14/10/2024).
- PEETERS H. et CHARLIER P., 1999. « Contributions à une théorie du dispositif », *Hermès, La Revue*, 25 : 15-23.
- RAFFNSØE S., 2008. « Qu'est-ce qu'un dispositif ? L'analytique sociale de Michel Foucault », *Symposium : Revue canadienne de philosophie continentale*, 12, 1 : 44-66.
- SAMB F., 2021. « Les accouchements au Sénégal », *Études caribéennes*, 50 [en ligne], <https://journals.openedition.org/etudescaribeennes/22498> (page consultée le 18 octobre 2023).
- TAGLIONI F., 2006. « Les petits espaces insulaires face à la variabilité de leur insularité et de leur statut politique », *Annales de géographie*, 652, 6 : 664-687.



## NOTES

1. Dans le sillage de la Conférence internationale sur les soins de santé primaires à Alma-Ata en 1978, une stratégie des soins de santé primaires est mise en œuvre, dont le principe fondamental est de proposer des soins partout où les populations vivent et travaillent.
2. À ce jour, le pays en a connu trois : 1998-2008, 2009-2018 et 2019-2028.
3. Il s'agit du rapport entre le nombre de structures de santé dans un territoire de santé donné (aire théorique de recours ou aire de recrutement) et la superficie de ce même territoire multiplié par Pi (Ministère de la Santé et de l'Action sociale, 2022 : 24).
4. Six grandes étapes constituent la méthode ECRIS : une enquête individuelle de repérage (pour préparer le travail d'équipe tout en repérant les principaux enjeux locaux ainsi que les groupes stratégiques) ; un séminaire de préparation (familiarisation avec le sujet, la méthode, point sur la documentation, proposition d'indicateurs qualitatifs provisoires) ; une enquête collective ; un séminaire de bilan ; une recherche individuelle sur chaque site (travail de terrain individuel complémentaire) ; un séminaire final (préparé par des rapports sur chaque site, une analyse comparative, un débat autour des hypothèses proposées).
5. Il est plus facile d'aller à Diogué, au regard de la position géographique et des voies de navigation, que de se rendre à Diouloulou ou à Kafountine, qui se trouvent dans le district sanitaire de référence.
6. Pour Michel Foucault (1994 : 299), « le dispositif lui-même, c'est le réseau que l'on peut établir entre les éléments ». En ce sens, il permet de qualifier un champ, un espace composé d'éléments hétérogènes (pirogues, maladies, malades, îles, structures de santé, etc.) concourant à une finalité (ici l'accès aux soins). Par conséquent, « avec la notion de dispositif, on se trouve bien dans une logique de moyens mis en œuvre en vue d'une fin. Le dispositif a une visée d'efficacité » (Peeters & Charlier, 1999 : 18). C'est en cela qu'il faut considérer autant la disponibilité de la pirogue elle-même que les structures de santé, dans ce qu'elles ont de particulier dans leur localisation, leurs équipements ou leurs personnels, lorsqu'il s'agit de la prise en charge des malades et en cas de besoin, pour leur évacuation.
7. La « terre ferme » est une expression locale qui signifie le territoire non insulaire le plus proche. Cette appellation permet tout simplement de différencier les îles des autres localités.
8. Grâce à une dotation du Programme d'urgence de modernisation des axes et territoires frontaliers (PUMA) mis en place par l'État du Sénégal.
9. Les pirogues-ambulance sont en bois et de fabrication locale tandis que les vedettes-ambulances sont industrielles. Ces dernières sont plus équipées et plus adaptées pour la prise en charge de certains cas. Toutefois, selon le tracé de la mangrove et les marées, il peut parfois être plus facile de naviguer avec une pirogue.
10. Elle a été acquise par l'entremise et la contribution des ressortissants du village résidant en Espagne (Association des natifs de l'île de Niodior en Espagne – ANINE).
11. Bassar et Bassoul (situées à un peu plus de 50 km), Diamniadio (île la plus proche), Diogane (à une soixantaine de kilomètres du district), Dionewar (proche de Niodior), Djirnda et Moundé (à une quarantaine de kilomètres du district).
12. Dans le cadre de la RSE, beaucoup d'entreprises contribuent à l'amélioration du cadre de vie, ou à l'offre de soins par la construction et l'équipement de structures sanitaires, ou encore à l'offre éducative par la construction et l'équipement de salles de classes. En l'espèce, cette entreprise est spécialisée dans l'exploitation et la production de sel dans deux communes situées dans les îles du Saloum : Fimela et Palmarin.
13. Le salaire moyen mensuel au Sénégal varie entre 100 000 et 150 000 F CFA.
14. Dans le cadre de l'amélioration de la santé, le PUMA a permis entre autres le déploiement de 111 ambulances médicalisées et 3 bateaux médicalisés pour les îles du Saloum et de la



Casamance ; l'acquisition en cours de 32 ambulances médicalisées ; plus de 57 000 évacuations sanitaires, etc.

15. Mis en place par le décret n° 2018-35 du 5 janvier 2018, les CDS consacrent une nouvelle façon d'administrer le système de santé en assurant, entre autres missions, la gestion concertée avec l'État et les collectivités territoriales des centres de santé et des postes de santé. Dans le cadre de la gouvernance, ils donnent plus de place au niveau local aux acteurs de la santé et promeuvent la solidarité pour une meilleure accessibilité aux soins.

16. Saint-Nazaire et La Turballe sont deux villes de France situées dans le département de la Loire-Atlantique. La première est spécialisée dans la construction navale et aéronautique. Elles attirent toutes deux des immigrés originaires d'Afrique.

17. Association nyonsaise d'initiatives médicales pour l'Afrique (ANIMA) créée en 2000. Elle est située à Nyons, une commune française, dans le département de la Drôme, région Auvergne-Rhône-Alpes.

18. Loi n° 2001-03 du 22 janvier 2001 portant Constitution, modifiée JORS, numéro spécial 5963 du 22 janvier 2001, p. 27.

---

## RÉSUMÉS

L'accès à certains soins médicaux dans les espaces insulaires au Sénégal nécessite souvent une évacuation difficile tant au plan émotionnel que physique. Les contraintes d'accessibilité géographique obligent les populations à des stratégies d'adaptation par l'utilisation de la pirogue. En nous interrogeant sur les dispositifs publics de gestion des urgences, nous montrons que la disponibilité de moyens de transport adaptés ainsi que les degrés d'urgence perçus et les types de pathologies sont autant d'éléments à prendre en compte. Nous questionnons ainsi les décalages qui peuvent exister entre les normes prescrites et les contextes d'actions à l'aune des disparités territoriales d'offre de soins, en analysant le transport de patients en pirogue comme un dispositif qui met en lumière les inégalités sociales et sanitaires. Ces décalages sont perceptibles à travers les modalités d'intervention ainsi que les pratiques culturelles et de soins.

Access to certain types of medical care in island areas in Senegal often requires difficult evacuation, both emotionally and physically. Geographic accessibility constraints force populations to adopt adaptation strategies through the use of canoes. By examining public emergency management systems, it becomes clear that the availability of suitable means of transport as well as perceived degrees of emergency and types of pathologies are all factors that need to be taken into account. We therefore question the gaps between the prescribed standards and the contexts of action in the light of territorial disparities in healthcare provision, by analyzing the patient transport by canoe as a device that highlights social and health inequalities. These discrepancies are perceptible through the intervention methods as well as cultural and care practices.


## INDEX

**Keywords** : health evacuations, insularity, dugout canoes, territorial inequalities in healthcare, Senegal

**Mots-clés** : évacuations sanitaires, insularité, pirogues, inégalités territoriales de soins, Sénégal


## AUTEURS

### IBRAHIMA DEMBA DIONE

 <https://idref.fr/17673080X>


Université Assane Seck de Ziguinchor, Institut Éducation, Famille, Santé et Genre, Cité Biagui 1,  
Villa 8, route de l'aéroport, 27000 Ziguinchor, Sénégal  
idione@univ-zig.sn

### JEAN ALAIN GOUDIABY

 <https://idref.fr/156891824>

Université Assane Seck de Ziguinchor, Institut Éducation, Famille, Santé et Genre, Cité Biagui 1,  
Villa 8, route de l'aéroport, 27000 Ziguinchor, Sénégal  
ja.goudiaby@univ-zig.sn

### FATOUMATA HANE

 <https://idref.fr/126734399>

Université Assane Seck de Ziguinchor, Institut Éducation, Famille, Santé et Genre, Cité Biagui 1,  
Villa 8, route de l'aéroport, 27000 Ziguinchor, Sénégal  
fhane@univ-zig.sn



## Anthropologie & Santé

Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé

29 | 2024

Transferts et évacuations sanitaires

---

# Secourir les exilés dans la Manche : mobilisation, adaptations et disparités des moyens terre/mer de la sécurité civile à la frontière

*Rescuing exiles in the Channel: mobilisation, adaptations and disparities of land/sea civil protection resources at the border*

Chloé Tisserand

---



### Édition électronique

URL : <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/13905>

DOI : 10.4000/12s9a

ISSN : 2111-5028

### Éditeur

Revue Anthropologie & Santé

### Référence électronique

Chloé Tisserand, « Secourir les exilés dans la Manche : mobilisation, adaptations et disparités des moyens terre/mer de la sécurité civile à la frontière », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 29 | 2024, mis en ligne le 28 novembre 2024, consulté le 22 octobre 2025. URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/13905> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/12s9a>

---

Ce document a été généré automatiquement le 12 juillet 2025.



Le texte seul est utilisable sous licence CC BY-NC-ND 4.0. Les autres éléments (illustrations, fichiers annexes importés) sont susceptibles d'être soumis à des autorisations d'usage spécifiques.

---

# Secourir les exilés dans la Manche : mobilisation, adaptations et disparités des moyens terre/mer de la sécurité civile à la frontière

*Rescuing exiles in the Channel: mobilisation, adaptations and disparities of land/sea civil protection resources at the border*

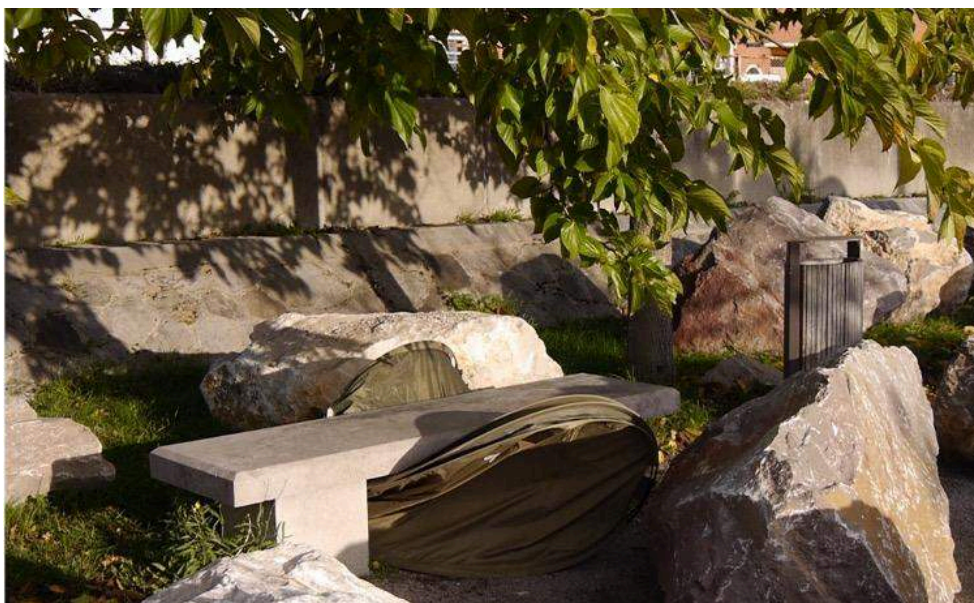
Chloé Tisserand

---

- 1 À l'instar de la mer Méditerranée, la mer du Nord et la Manche sont devenues des espaces mortifères pour les exilés<sup>1</sup>. Les proportions, en nombre de victimes, diffèrent entre ces deux espaces maritimes : 3 231 personnes ont péri en mer Méditerranée pour la seule année 2021 selon le Haut Commissariat aux réfugiés<sup>2</sup>, contre 82 dans La Manche entre les années 1999 et 2022 selon les chiffres du journaliste et militant Maël Galisson<sup>3</sup> qui référence ces morts avec le « groupe décès »<sup>4</sup> – soit près d'une centaine aujourd'hui à la suite des naufrages survenus depuis. Dans les deux configurations, les frontières maritimes et terrestres continuent de tuer : fin octobre 2024, on recensait 457 exilés (noyades, accidents routiers, homicides...) – sans compter les disparus<sup>5</sup> – ayant perdu la vie à la frontière franco-britannique depuis 1999. Un seul passage en mer est susceptible d'engendrer un nombre de victimes plus important que les tentatives de passage par voie ferroviaire ou routière, souvent réalisées de manière isolée. Cette massification des décès intervient à partir de 2020 – en pleine pandémie de covid-19 où les activités du port et du tunnel, habituels points stratégiques des passages, ont été ralenties. Cette année-là marque un tournant dans l'histoire des migrations sur le territoire de la Côte d'Opale (Montreuil/Boulogne-sur-Mer/Calais/Gravelines) puisque les traversées illégales de la frontière s'effectuent dès lors majoritairement par la mer à bord d'embarcations pneumatiques de plus en plus précaires. Ce nouveau mode de franchissement de la frontière extérieure de l'Union européenne procède d'une stratégie de contournement par les exilés du processus de sécuritisation (Balzacq, 2018) accéléré en 2015 autour du port de Calais et du tunnel sous la Manche (Guenebeaud,

2019). La « sécuritisation » désigne l'acte par lequel un problème politique – ici les migrations – est constitué en enjeu sécuritaire (Piquet, 2016). Ces discours négatifs qui empruntent au vocabulaire de la « liquidité » – métaphore langagière de la globalisation – (Bernardot, 2018a) comme l'incarne le terme « submersion » par exemple – vise la migration dite « irrégulière ». Bien que supposément « extraordinaires », les pratiques de sécuritisation s'implantent durablement sur le territoire de la Côte d'Opale. Cette « frontiérification » – processus de multiplication et de renforcement des frontières – au nord de la France a été nettement documentée par des chercheurs, notamment au sein des *critical border studies*. À cet égard, ont été analysés le contrôle migratoire à cette frontière qui matérialise les contours de l'espace Schengen (Ceyhan, 2010), les mesures d'éloignement forcées (Włodarczyk, 2011), le maintien de l'ordre (Guenebeaud, 2021) ou encore, la sous-traitance des moyens de surveillance par le Royaume-Uni (Puzzo, 2018). Les niveaux de gouvernance de cette frontière sont multiples (accord de Canterbury en 1986, « plan zéro tolérance » à Eurotunnel en 2001, accord franco-britannique en 2015). Le contrôle transfrontalier relève d'abord de la souveraineté des États. C'est pourquoi de nombreux accords ont été passés entre la France et le Royaume-Uni ; des régimes juridiques spéciaux ont trait à ces espaces. Deux autres niveaux de gouvernance se jouent ensuite à l'échelle régionale et locale. A la suite du démantèlement de la « *new jungle*<sup>6</sup> » calaisienne en 2016 et afin d'éviter la reformation d'un habitat non ordinaire (HNO) (Bernardot, 2018a), l'État et la municipalité de Calais ont décidé d'appliquer une politique dite du « zéro point de fixation » (Witter, 2023 ; Caillaux & Henriot, 2021), qui se traduit par une expulsion policière des exilés tous les deux jours. Dès lors, la sécuritisation frontalière s'étend vers le centre urbain de la ville de Calais. À titre d'illustration, d'énormes rochers ont été installés pour empêcher des distributions alimentaires ou des regroupements d'exilés (figure 1).

Figure 1 – L'installation de rochers comme mesure d'éloignement des exilés en centre-ville de Calais



Calais. Novembre 2022. Les distributions alimentaires pour les exilés avaient lieu sur cet emplacement. Les rochers qui entourent ce banc démontrent l'absurdité des logiques de rejet dans la ville.

© Chloé Tisserand

- 2 Cette frontière franco-britannique constitue une « impasse » (Clochard, 2021) pour les exilés. Camille Guenebeaud analyse dans son travail de thèse cette double injonction : l'impossibilité de partir vers l'Angleterre en raison des contrôles frontaliers et celle de rester en France en raison d'un système d'asile restrictif (Guenebeaud, 2017). La vie est alors mise entre parenthèses (Agier, 2014). Cette gouvernance répressive des corps s'inscrit plus globalement dans un monde de « normalisation des murs » (Vallet & David, 2012) où les frontières « gagne[nt] en épaisseur et en extension. [...] Elle[s] effectue[nt] un double mouvement [...] de dilatation et d'externalisation » (Fassin, 2023), comme en témoigne désormais l'apparition des espaces maritimes dans les réflexions migratoires transfrontalières. Dans le nord de la France, les exilés doivent désormais franchir un double obstacle : la frontière terrestre d'abord, consolidée par les accords du Touquet en 2003 qui facilitent les contrôles entre la France et l'Angleterre avec la création cofinancée de bureaux dédiés, et matérialisent la frontière là où embarquent les exilés (donc côté français). Le second obstacle est la frontière maritime qui délimite les eaux françaises des eaux anglaises. En cela, la frontière franco-britannique est à la fois solide et liquide (Bernardie-Tahir & Schmoll, 2018).
- 3 Néanmoins, les travaux des chercheurs mentionnent peu la Manche. Comme le rappelle Renaud Morieux (2006) : « La Manche est la grande absente parmi les grandes thèses d'histoire maritime françaises. » La situation migratoire a surtout été un objet de recherche en Méditerranée. Elle a été traitée au prisme de ses modes de gouvernance (Heller & Pezzani, 2014), ses effets-frontières (Ritaine, 2015), son vécu genré de la traversée (Schmoll, 2020). Ce sont Arnaud Banos, chercheur et secouriste-sauveteur, et Camille Martel (2021) qui ont ouvert à ce titre une réflexion sur la « maritimisation des migrations » dans la Manche en questionnant la poursuite du sauvetage rapide en mer dans un contexte européen de durcissement des frontières. Ils ont témoigné de

l'inquiétude des secouristes face au risque de voir leur mission de sauvetage s'apparenter à des missions de « police en mer ».

- 4 Cet article partage le même intérêt qu'eux pour la Manche et le secours en mer. Il souhaite contribuer à leur réflexion sur la place de l'action de secourisme à travers la question des mobilités thérapeutiques en multipliant les points de vue des acteurs. Ce raisonnement s'inscrit dans le prolongement d'une réflexion amorcée lors de mon travail doctoral (Tisserand, 2021) sur les adaptations et réorganisations des acteurs au contact des exilés. Cette thèse tentait de repérer les possibles marges de manœuvre du soin pour les professionnels de santé hospitaliers dans une configuration de rejet d'une catégorie sociale spécifique de la population. Le projet ici est de transposer ce questionnement au secourisme en mer. Comment l'État protège-t-il les populations exilées en situation de détresse en mer ? En quoi la question des mobilités thérapeutiques constitue-t-elle un indicateur du degré d'implication de l'État en matière de protection de ces personnes ?
- 5 Rappelons au préalable que le corps des exilés dans les espaces-frontières est vulnérable, susceptible d'être blessé. En effet, leur relégation à la marge de la société, où les conditions sociales sont dégradées, les expose à des affections physiques et psychiques. À cela s'ajoute le franchissement des frontières qui peut engendrer des blessures corporelles (Tisserand, 2023) voire la mort (Kobelinsky, 2016). Ce sont donc des individus qui ont besoin d'être soignés et secourus, valeur cardinale du pacte républicain. L'obligation de porter assistance aux exilés est inscrite dans le droit international (Matringue, 2016). La non-assistance à personne en danger est pénalement répréhensible en France. Porter secours à autrui en mer est un devoir établi par différents accords internationaux : Convention des Nations unies sur le droit de la mer, 1982 ; Conventions internationales pour la sauvegarde de la vie humaine en mer, 1974, et sur la recherche et le sauvetage maritime, 1979. Le secourisme relève également d'une démarche civique et consiste en une délégation des tâches de la médecine « dans le but de permettre la survie d'une victime dans l'attente de l'arrivée sur les lieux des secours organisés, notamment auprès du grand public [...] » (Larcen & Henri, 2010). Les secours vont permettre d'atténuer une situation d'urgence. À la différence des médecins, ils ne peuvent effectuer de gestes invasifs ni prescrire des traitements. Pour autant, ils maîtrisent les techniques d'urgence pour répondre à un problème de santé et à un danger vital.
- 6 Dans la Manche, les sauvetages d'exilés ont visibilisé les multiples acteurs étatiques ou para-étatiques du secourisme. D'autres acteurs (douaniers, pêcheurs, commerçants maritimes), par leur simple présence en mer dans le cadre de leur travail, se retrouvent inévitablement confrontés à de telles situations exigeant de porter assistance à autrui. La sécurité civile s'appuie, en plus des dispositifs étatiques, sur des acteurs privés et des associations agréées telle la Société nationale du sauvetage en mer (SNSM) qui dispose de l'agrément A délivré par l'État lui accordant la conduite d'opérations de sauvetage en mer. Ces dernières nécessitent une lourde logistique avec des moyens nautiques, matériels et humains conséquents, *a fortiori* au sein d'une corporation qui doit compter autant sur des acteurs essentiellement bénévoles fortement attachés aux valeurs humaines que sur un effectif de professionnels rémunérés (Sauzey *et al.*, 2012).
- 7 Quelles sont les reconfigurations et spécificités organisationnelles de ce secours en mer au prisme des migrations ? Comment les acteurs de la sécurité civile ont-ils dû adapter leur terrain ? Comment ont-ils repensé leurs pratiques d'intervention ?

- 8 Par ailleurs, cette prise en charge des naufragés se prolonge à terre et nécessite un dialogue entre les services préfectoraux maritimes et ceux du Département dont les prérogatives sont propres. Alors que les exilés font l'objet d'un traitement de plus en plus répressif à terre, quel est l'espace d'action des acteurs engagés envers l'État pour leur porter secours ? Comment s'articulent des actions aux logiques antagonistes (assistance/répression) sur un même territoire ?

### Méthodologie

Cet article est le fruit d'un travail d'enquête exploratoire mené depuis 2022 de façon épisodique et dans l'espoir de pouvoir l'approfondir en 2025, sous réserve d'obtenir les autorisations d'accès au terrain (en attente depuis un an) par les autorités seules habilitées à nous accorder ce droit (préfecture du Pas-de-Calais, préfecture maritime, Protection civile, etc.) Par conséquent, ce travail est présenté ici avec toute l'humilité qui s'impose.

Native de la Côte d'Opale, je m'appuie sur mon réseau de connaissances pour mener des entretiens semi-directifs ou informels afin de mieux saisir ce qui se joue en mer. Ainsi, j'ai pu échanger avec différents bénévoles d'associations, des sauveteurs, des habitants, des rescapés des naufrages, la préfecture maritime de La Manche et de la mer du Nord, l'Agence régionale de santé des Hauts-de-France. D'autres acteurs sollicités (Protection civile, préfecture du Pas-de-Calais par exemple) restent difficilement joignables. Le nombre d'entretiens formels et informels réalisés (une vingtaine) me semble encore insuffisants pour m'extraire de la dimension exploratoire du projet. J'aurais souhaité pouvoir m'entretenir avec les équipes de secours à bord, les référents médicaux, assister aux exercices d'entraînement... Les observations et entretiens avec les acteurs de la chaîne décisionnelle auraient permis d'entrer dans les détails de l'évolution des organisations.

Afin d'apporter tout de même plus de corps à cette recherche, j'ai recours aux données issues de mes précédents travaux de recherche, à la collecte de matériaux au long cours, aux coupures de la presse locale, aux photos postées par les acteurs sur les réseaux sociaux ou qu'ils m'envoient. Mon expérience subjective est aussi mobilisée puisqu'en tant qu'habitante, je suis confrontée par effraction quotidienne à des scènes de secours en mer lors de balades sur la plage, en ville, près des ports. Enfin, je m'informe continuellement à travers la lecture des documents institutionnels et officiels (dispositif Orsec, rapports de la préfecture maritime, alertes et communiqués de presse).

## La Manche, un nouvel enjeu migratoire pour l'État français

- 9 Les interventions des secours maritimes dans la Manche se rapportent habituellement aux activités de loisirs et de pêche. Depuis quatre ans, le champ d'action de la sauvegarde de la vie humaine inclut les mobilités migratoires. La gestion de celles-ci

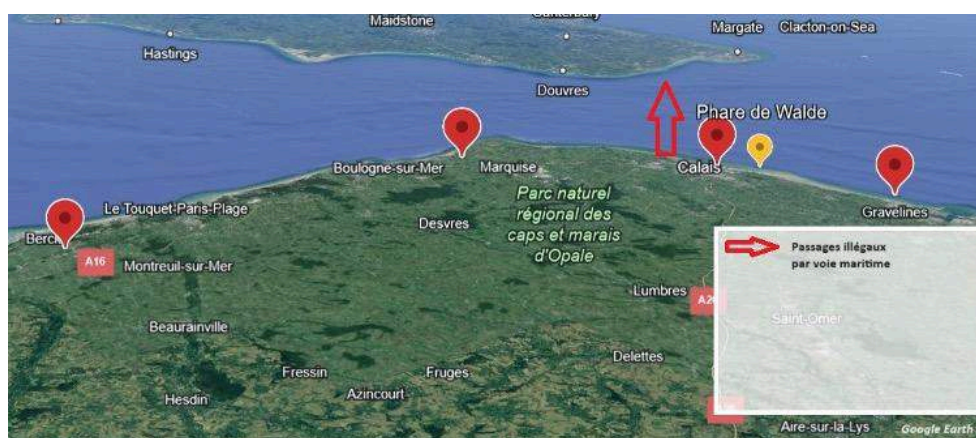


par l'État se concrétise par un renforcement de la dissuasion à terre afin d'empêcher l'embarquement des exilés en mer, où prime le droit maritime.

## Des logiques de dissuasion à terre à l'origine de l'expansion du secours en mer

- 10 Dans les années 1990, le territoire du Calaisais (Sangatte et Calais) est connu médiatiquement pour le centre de Sangatte – centre d'accueil pour héberger les étrangers cherchant à rejoindre le Royaume-Uni – entre 1999 et 2002, pour sa première « jungle » en 2009, puis pour la *new jungle* entre 2014 et 2016. Le renforcement aux points stratégiques de passage (ports, tunnel, aires d'autoroute) a conduit à la transformation des modes de franchissement de la frontière. La mer est alors apparue comme une nouvelle issue (figure 2).

Figure 2 – Début des passages illégaux par la mer au niveau du Calaisais

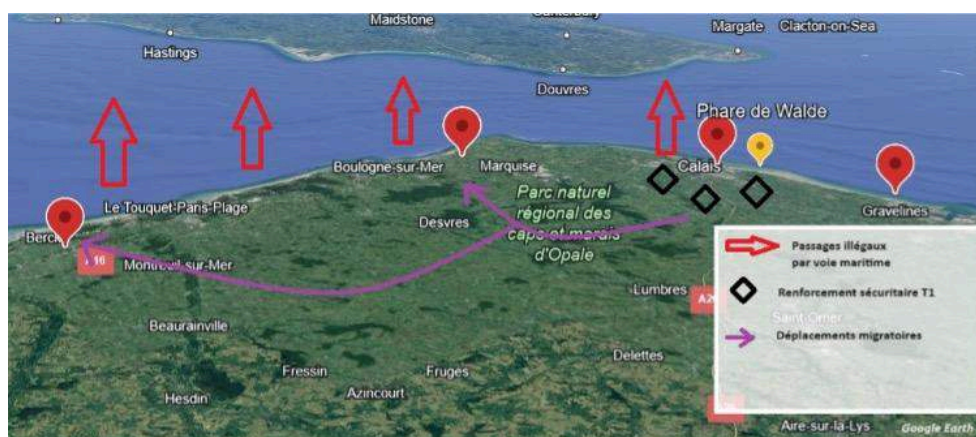


Les traversées par la Manche vers l'Angleterre ont commencé au niveau du Calaisais. Le phare de Walde délimite la mer du Nord de la Manche.

© Chloé Tisserand

- 11 Pour empêcher cette nouvelle mobilité, des opérations de dissuasion localisées sur les plages du Calaisais ont été menées : des articles de presse relatent que des forces de l'ordre ont tenté de crever des embarcations pneumatiques avant leur mise à l'eau. Face à cette logique de rejet, les exilés se sont alors déplacés au sud-ouest du Calaisais, en direction du territoire du Boulonnais (Boulogne-sur-Mer) d'abord, puis vers le Montreuillois (Berck) pour tenter la traversée de la Manche (figure 3).

Figure 3 – Déplacements des exilés vers le Boulonnais et le Montreuillois pour tenter la traversée par la mer



Déplacement des exilés vers le sud-ouest sous l'effet du renforcement sécuritaire sur les plages du Calaisis.

© Chloé Tisserand

- 12 Ces mobilités interterritoriales (Montreuillois-Boulonnais-Calais) ont déclenché une réaction étatique sous la forme d'un déploiement sécuritaire le long de la Côte d'Opale (figure 4). Des villages balnéaires qui n'étaient jusqu'alors pas concernés par la problématique migratoire des territoires voisins ont dès lors été visés par l'installation de dispositifs de surveillance. À titre d'illustration, le projet « Terminus », lancé en 2022, équipe une à une, sur 130 kilomètres, des communes du littoral volontaires en caméras de vidéosurveillance dite « anti-passeurs ». À ce jour, dix-huit communes se sont portées candidates. Ambleteuse (Boulonnais) compte onze caméras – financées majoritairement par les Britanniques et l'État français pour les dépenses d'investissement – pour environ 2 000 habitants. Destinées à lutter contre les filières de passeurs et à « sauver des vies », comme l'indiquent les autorités, ces dispositifs sont décriés par les associations parce qu'ils poussent selon elles les exilés à la précipitation : « Avec le stress, ils prennent encore plus de risques : ils montent à bord d'embarcations mal montées ou trop chargées<sup>7</sup>. »

Figure 4 – Renforcement sécuritaire sur la Côte d'Opale



Cette sécuritisation favorise la prise de risque lors des traversées et incite à l'utilisation de moyens organisationnels et stratégiques toujours plus sophistiqués pour contourner les contrôles.

© Chloé Tisserand

- 13 Sur cette interface terre/mer se joue une polarisation de l'État entre une logique de surveillance à terre au moyen d'appareils de télédétection et une logique de sauvegarde de la vie humaine en mer. Cette dichotomie terre/mer donne lieu à des situations ubuesques, comme cette intervention de gendarmes le 23 août 2023, qui patrouillaient pour réprimer les mobilités migratoires et ont fini par se jeter à l'eau pour sauver une mère et sa fille de la noyade au large de la plage du Portel.
- 14 Le secours en mer incarne des valeurs fortes dans un milieu que l'on dit fraternel, celui des « gens de la mer ». Alors que le droit maritime doit prévaloir, cette logique de dissuasion à terre tendrait à être répliquée en mer en toute illégalité. Arnaud Banos et Camille Martel (2022) s'inquiètent des menaces et contournements du droit maritime à la lecture des rapports documentant des refoulements illégaux d'embarcations par les garde-côtes grecs en mer Égée. Le décalage temporel de la situation migratoire en Méditerranée laisse présager ce type de dérives dans la Manche. Récemment, *Le Monde*<sup>8</sup> et ses partenaires de *Lighthouse Reports*, de *The Observer* et du *Der Spiegel* ont documenté des techniques agressives de refoulement par des gendarmes et policiers effectuant des manœuvres dangereuses autour des embarcations, transformant l'action d'assistance en action d'interception. Cette crispation surgit dans un contexte de plus forte pression de la part des autorités britanniques qui redoutent les arrivées de *small boats* sur leur côte. La mer est « un construit politique » (Dahou & Mazé, 2021), bâti à partir de privatisations de territoires et selon des logiques de pouvoir. Ces gouvernements de frontières peuvent donner lieu à des tensions, des errements et des drames, comme l'a révélé l'opération de sauvetage sur le naufrage du 24 novembre 2021 qui a fait vingt-sept morts et marqué l'opinion publique puisqu'il s'agissait du plus gros naufrage d'exilés dans la Manche. Cinq militaires du Centre régional opérationnel de surveillance et de sauvetage (Cross) Gris-Nez et deux autres du patrouilleur de la Marine nationale ont été mis en examen pour non-assistance à personne en danger. Les passagers d'une embarcation en détresse ont appelé les secours une quinzaine de fois et les Britanniques ont émis un message radio signalant le danger de mort sans que les secours français n'interviennent immédiatement. Il a fallu attendre l'appel d'un pêcheur qui a constaté les décès. Une enquête parue dans *Le Monde*<sup>9</sup> le 13 novembre a présenté des extraits des échanges entre les secours français et les naufragés :
- « Allô ? – Oui. – Au secours, s'il vous plaît, je suis dans l'eau ! », explique un migrant.  
 « Oui mais vous êtes dans les eaux anglaises », répond le Cross qui couvre une zone allant du département du Nord à la frontière belge jusqu'au sud de la baie de Seine.  
 « Non, non, pas les eaux anglaises, les eaux françaises ! S'il vous plaît, pouvez-vous venir vite ? – Non, non, vous êtes dans les eaux anglaises. Attendez, je vous confie à la garde côtière anglaise. » La conversation coupe. On entend l'opératrice dire en aparté : « Ah bah ! T'entends pas, tu seras pas sauvé ! » Ou encore : « J'ai les pieds dans l'eau... bah, je t'ai pas demandé de partir<sup>10</sup>. »
- 15 La coopération transfrontalière sur cette opération a souffert de plusieurs lacunes. D'abord, les tergiversations autour de la localisation de l'embarcation entre autorités homologues expliquent en partie l'intervention tardive des moyens de secours. Par ailleurs, les échanges dévoilés par les médias entre l'opératrice du Cross Gris-Nez et les passagers de l'embarcation en détresse dérangent et témoignent d'un effritement des valeurs d'humanité. Cette déshumanisation, dont les causes ici peuvent être multiples (routine du métier, opinion personnelle, usure, manque de formation, problèmes d'organisation [Hert & Grassineau, 2021]), a offusqué l'évêque d'Arras qui, lors d'une conférence donnée à l'église de Wissant, a par ailleurs indiqué avoir entendu dans

certaines sphères politiques que les morts en mer permettaient de dissuader les exilés de traverser.

- 16 En Méditerranée déjà, ces dysfonctionnements et cette indifférence dans la chaîne décisionnaire ont été relevés par les architectes Charles Heller et Lorenzo Pezzani (2019) dans le cadre du projet « Forensic Oceanography ». À travers une analyse des traces liquides – traces laissées dans l'eau (ondes électromagnétiques, images satellitaires, téléphones mobiles des exilés), témoins permettant de déchiffrer la mer et comprendre en quoi elle est mortifère – recensées dans l'affaire dite du « bateau abandonné à la mort », ils ont établi que « soixante-trois migrants ont perdu la vie après avoir dérivé pendant quatorze jours dans la zone de surveillance maritime de l'Organisation du traité de l'OTAN, ceci en dépit de plusieurs signaux de détresse signalant leur position et d'interactions répétées, notamment la visite d'un hélicoptère militaire et une rencontre avec un navire militaire » (Heller & Pezzani, 2014 : 73).
- 17 Ces chercheurs mettent ainsi en garde contre ce « vernis humanitaire » : « le contrôle aux frontières est alors présenté comme un acte de sauvetage, occultant le fait que ce sont d'abord les politiques étatiques qui mettent les migrants en danger. » (Heller & Pezzani, 2019 : 106)
- 18 La pression est d'autant plus forte en mer que les autorités doivent composer avec l'évolution du type d'embarcations qui présente un danger plus grand. Tant et si bien que l'espace maritime fait désormais l'objet d'une surveillance régulière depuis les airs avec des drones et l'hélicoptère de Frontex<sup>11</sup>, et que le renforcement sécuritaire à terre a été amplifié.

## L'État face à l'évolution des stratégies de passage en mer

- 19 L'inconcevable imaginé quinze ans plus tôt dans le film *Welcome* (2009) – qui met en scène un jeune exilé, épaulé par un maître-nageur, qui apprend à nager pour traverser le Channel et rejoindre la Grande-Bretagne – est devenu une réalité. Vers 2019, les journaux régionaux commencent à relater des tentatives sporadiques de traversées, concentrées dans le Calais et réalisées à l'aide de moyens tellement rudimentaires que l'exposition au risque en est effrayante. À titre d'illustrations, un exilé a été secouru en état d'hypothermie après avoir tenté la traversée muni d'une simple bouée et de palmes. En 2020, c'est un jeune Soudanais qui a trouvé la mort en traversant à bord d'un pneumatique *discount*, les pelles de chantier utilisées comme rames ayant crevé l'embarcation. Certains exilés utilisent des chambres à air comme gilet de sauvetage.
- 20 La taille des embarcations a également augmenté au fil des mois, laissant apparaître une « professionnalisation » de ce mode de passage (Pian, 2010 ; Guiraudon, 2008 ; Naiditch *et al.*, 2023). L'évolution des termes utilisés en témoigne également : les *small boats* (petits bateaux) ont été remplacés par les *long boats* (longs bateaux). Il existe aussi une saisonnalité et des conditions météorologiques propices aux passages : l'été, par temps ensoleillé, de nuit et rapidement de jour, à la vue des habitants (figure 5) de ces territoires jusqu'alors infréquentés par cette migration forcée<sup>12</sup>. Ces derniers assistent impuissants aux nombreux départs de *long boats* (figure 6) depuis les plages.



Figure 5 – Transformation des plages touristiques en lieu stratégique des traversées migratoires

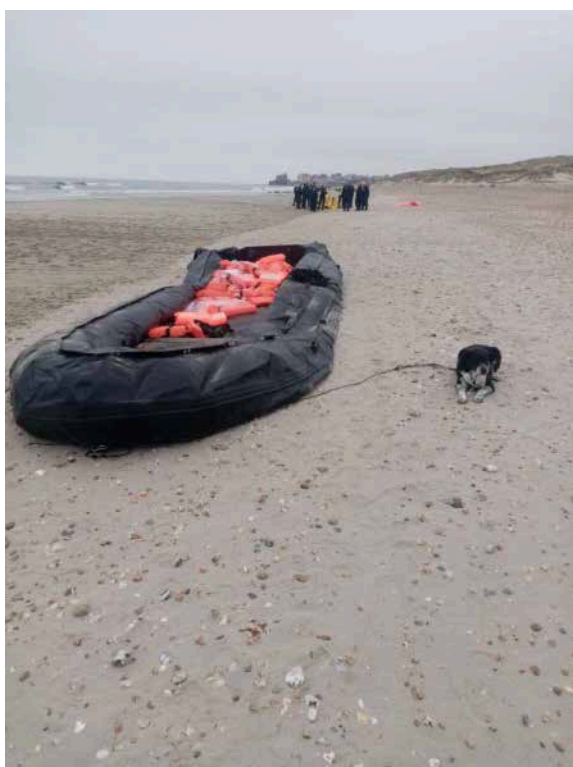


Berck, 8 septembre 2024. Deux mondes se croisent : les naufragés à gauche, les badauds à droite.

© Osmose 62

- 21 Désormais, les forces de l'ordre décrivent une stratégie de *taxi boats*. Les riverains de ce front de mer en sont d'ailleurs les premiers témoins puisqu'ils aperçoivent des regroupements d'exilés, attendant dans la mer plusieurs heures, le passage d'un bateau pneumatique qui les récupère comme d'autres groupes, tel un taxi circulant le long de la Côte d'Opale, avant de prendre ensuite le large.

Figure 6 – Bateau pneumatique échoué sur la plage



Un long boat retrouvé sur la plage de Wimereux dans le Boulonnais. Le groupe d'exilés en arrière-plan, vêtus de couvertures de survie, a échoué dans sa tentative de traversée.

© André Darcourt, un habitant de Wimereux

- 22 Pour prévenir la multiplication des départs vers la mer, la dissuasion à terre est renforcée, comme en témoigne l'installation prochaine d'une brigade de gendarmerie de lutte anti-immigration illégale à Audinghen dans le Boulonnais, où est positionné le Cross Gris-Nez. Par conséquent, de nouvelles stratégies de passage s'organisent pour contourner ce renforcement des moyens de dissuasion sur les plages. Les exilés embarquent désormais en amont de la mer, à partir de ses canaux. Les temps de trajet sont alors rallongés et le risque d'accident encouru plus grand. Le 3 mars 2024, seize personnes exilées ont chaviré alors qu'elles se trouvaient sur une embarcation dans le canal de l'Aa à Watten, dans le Nord. Une fillette de 7 ans est décédée. Depuis ce drame, des drones ont été utilisés pour établir une surveillance en amont de la mer, sur ses embranchements. Par conséquent, sur cette interface terre-mer, on assiste à une potentialisation sécuritaire entre les stratégies de contournement et les dispositifs répressifs.

## Espaces maritimes mortifères : que la Manche ne devienne pas la Méditerranée

- 23 Le détroit du Pas-de-Calais et la Manche sont ordinairement des espaces de trafics marchands et commerciaux, de flux touristiques et de plaisance (Picouet & Renard, 2002). Trente-trois kilomètres séparent Calais de Douvres, d'où l'appellation « pas de Calais », et selon les endroits, on compte quinze à vingt kilomètres entre la côte

française et les eaux anglaises, la frontière maritime. Ce couloir, où la distance pour se rendre en Angleterre est la plus courte, présente de multiples dangers.

C'est peu [33 km] et c'est beaucoup. C'est peu parce que 15 km [jusqu'à la frontière maritime anglaise] effectivement, c'est quand même pas énorme. Et c'est beaucoup parce qu'ils [les exilés] sont dans des embarcations surchargées qui ne sont pas conçues pour ça. Ils ont quelquefois des moteurs hors d'âge, achetés sur Internet à un petit prix et qui ne sont techniquement pas à même d'assurer cette traversée. La deuxième difficulté réside dans la dangerosité du détroit, [...] des navires qui font plusieurs centaines de milliers de tonnes et ne peuvent pas s'arrêter à la minute. [...] Ils provoquent généralement une vague importante qui met ces petites embarcations en danger même quand la mer est très calme. La violence des courants de marées [ajoute de la difficulté] [...] Il y a peu de marins à bord des *long boats* de migrants, ils ignorent tout ça donc ils sont joués de ça. Ils ont beau viser Douvres [...], ils sont joués du courant qui les emmène là où ils ne veulent pas aller. (Un sauveteur en mer sur le littoral, 2023)

- 24 À la différence du canal de Sicile en Méditerranée (Esperti, 2018), la Manche n'a pas encore été investie par les organisations non gouvernementales (ONG) indépendantes militantes – non mandatées par l'État. Face à l'intensification des sauvetages en mer, en partie liée à l'augmentation des capacités des embarcations précaires, l'État a mobilisé davantage de moyens et repensé son administration de secours. Dans le même temps, les acteurs de la sécurité civile impliqués dans cette coordination adaptent leurs pratiques d'assistance. Secourir des exilés est un acte d'autant plus fort dans un contexte où une hiérarchie des individus s'impose. Cette responsabilité régaliennne invoque ainsi des valeurs humaines et humanitaires à l'égard de la vie d'individus en proie à l'inégalité des vies (Fassin, 2020).

La massification des sauvetages et des naufrages : prévenir le risque, reconfigurer l'intervention de secours

- 25 Une corrélation a été établie entre le contrôle migratoire et la mortalité, comme l'ont démontré les travaux cartographiques du géographe Philippe Rekacewicz (2012) qui rappellent que la fermeture des frontières n'empêche pas la mobilité, mais qu'elle contribue à accentuer le nombre de décès. Cette transformation des logiques de gouvernance participe pour Charles Heller et Lorenzo Pezzani (2014) de la métamorphose de la mer en liquide mortel : « Car les migrants ne meurent pas simplement en mer, ils meurent aussi de l'utilisation stratégique qui est faite de la mer. »
- 26 À l'instar de la situation mortifère en Méditerranée (Kobelinsky & Le Courant, 2018), cet « espace migratoire majeur dans le monde » (Dumont, 2009), la Manche se transforme progressivement en cimetière. Là encore, les éléments de langage évoluent et aux termes « sauvetages » ou « naufrages » est désormais accolée la locution adjectivale « de masse ». Le tableau ci-dessous établi par la préfecture maritime de la Manche et de la mer du Nord montre que le nombre d'opérations a fortement augmenté à partir de 2020.

Figure 7 – Bilan du nombre d'opérations de sauvetage et de personnes décédées ou sauvées (2018-2023)

--	--	--	--

	Nombre total d'opérations	Nombre de personnes impliquées	Nombre de personnes ayant été sauvées en mer et retour en France
2018	78	586	120
2019	203	2 294 – 4 décès	492
2020	868	9 551 – 7 décès et 2 disparus	2 036
2021	1 360	35 382 – 31 décès et 2 disparus	8 609
2022	1 304	51 786 – 1 décès en SRR FR et 4 décès en SRR UK	8 323
2023	797	35 800 – 12 décès et 4 disparus en SSR FR	6 450

Source : Préfecture maritime de La Manche et de la Mer du Nord. Bilan opérationnel 2023. Communiqué de presse.

- 27 De ces drames récurrents surgissent des prises de décision logistiques pour sauvegarder la vie humaine. Un nageur-sauveteur sapeur-pompier boulonnais indiquait de manière informelle que *« tout est fait en sorte pour éviter les morts et parce que les autorités redoutent que la Manche ne devienne un nouveau cimetière comme en Méditerranée »*.
- 28 Une alerte de la préfecture maritime, qui relate l'opération de secours sur le naufrage d'une embarcation qui a fait six victimes et deux disparus, témoigne de l'ampleur des efforts et des moyens matériels et humains transfrontaliers déployés en mer pour assurer l'assistance aux personnes.

Plusieurs naufragés sont déjà à la mer. Le PSP [patrouilleur de service public] se rapproche au plus vite pour commencer les opérations de secours à l'aide d'un radeau de survie 25 places et de son semi-rigide « Hurricane ». En parallèle, le CROSS diffuse un message « mayday relay » et prévient le MRCC Douvres pour demander assistance. Dans les dix minutes qui suivent, le CROSS déroute le PSP *Pluvier*, lui aussi déjà en opération dans le secteur, engage un premier navire de commerce situé à proximité, puis la SNS077 *Notre Dame du Risban* de Calais (62). Vers 05h50, le MRCC Douvres fait rallier les navires britanniques « MCS Taku » et RNLI 1709 dans le dispositif. Le CROSS engage également l'hélicoptère Dauphin de service public basé au Touquet (62) et un deuxième navire de commerce. Puis à partir de 06h00 : le *Cormoran* recueille 32 naufragés, dont un est rapidement évacué par hélicoptère vers l'hôpital de Calais [...]. (Alerte notifiée sur le site de la Prémar Manche et mer du Nord, 12 août 2023)

- 29 Ce dispositif de secours est effervescent et mobilise des moyens nautiques éclectiques (navires militaires, vedettes de sauvetage, remorqueurs de haute mer Abeilles International) et aériens (l'hélicoptère qui assure les transferts vers les hôpitaux). L'État finance directement certains acteurs du plan Organisation de la réponse de la sécurité civile (Orsec) comme la Marine nationale et il en sous-traite aussi d'autres en recourant à des partenaires privés, rémunérés ou bénévoles. Orsec est conçu pour mobiliser et coordonner les secours, placés sous l'égide de la préfecture, au-delà des niveaux de réponse courants des services.



- 30 Les modalités d'intervention ont été révisées à la lumière des mobilités migratoires. Le dispositif Orsec a été réactualisé en 2020. En raison du nombre croissant de personnes à secourir en mer, l'État a affrété deux navires privés en avril et juin 2023. L'*Apollo Moon*, un navire de pêche (six marins et une équipe de protection de trois personnes) basé à Calais et l'*Esvagt Charlie* (six marins), à Dunkerque, sont requalifiés pour le dispositif Search and Rescue (SAR). Cette sous-traitance a été critiquée par le porte-parole de la CGT des marins du Grand Ouest et président de l'association Mor Glaz<sup>13</sup> : « *On ne transforme pas en quelque temps des chalutiers ou de vieux navires en des ambulances de la mer*<sup>14</sup>. » En plus de dénoncer cette inadéquation des moyens face aux besoins, il s'est inquiété de la formation administrée aux marins non préparés à ce type de mission potentiellement traumatisante. Depuis, ces bâtiments ont été renommés respectivement *Le Minck* (figure 8) et *Le Ridens*. Le premier a fait l'objet d'une révision et d'un carénage et les deux navires de la société *Seaowl* sont passés sous pavillon français. Cet affrètement soulage l'action des stations du littoral de la SNSM.

Figure 8 – Des passages réguliers au large, à l'horizon du *Minck*



Calais, été 2024. *Le Minck* à gauche à l'horizon, tandis que les touristes profitent de la plage.

© Chloé Tisserand

- 31 Des transformations sont entreprises sur les infrastructures portuaires afin de faciliter les mobilités thérapeutiques des navires de secours. Par exemple, au hub portuaire de Boulogne-sur-Mer, il est envisagé de créer des portes d'embarquement, une passerelle et des pontons pour faciliter l'action des secours et leur permettre d'amarrer au même endroit. Ces adaptations structurelles tendent à montrer que les autorités se préparent à une pérennisation des traversées migratoires en mer et font craindre une normalisation des décès à la frontière et des politiques délétères (Kobelinsky, 2016).

### Adaptations des pratiques des acteurs de la sécurité civile : l'exemple de la SNSM

- 32 La SNSM, association de loi 1901, intervient pour l'État dans le cadre d'une délégation de service public (figure 9). Elle dispose de moyens nautiques insubmersibles, conçus

pour affronter les pires conditions météorologiques, dotés de réserves de flottabilité et équipés de deux moteurs pouvant fonctionner à très grande vitesse en très peu de temps. Ils sont aussi autoredressables. Cependant, ces engins ont un coût conséquent tant sur leur utilisation que sur leur ravitaillement en carburant pour des stations qui s'appuient sur des bénévoles et des dons privés aléatoires. De plus, au regard de situations de sauvetage qui prennent de l'ampleur, de nouveaux équipements techniques et pratiques sont nécessaires. Récemment, une des stations du littoral s'est dotée d'une caméra thermique afin de repérer les « points chauds » en mer et de nuit dans un contexte où les exilés cherchent à ne pas être repérés. *« On s'est équipé d'un mégaphone pour passer au-delà du bruit ambiant qui couvre nos paroles »*, note aussi un sauveteur en mer.

Figure 9 – Démonstration d'un sauvetage coordonné entre la SNSM et la Marine nationale lors d'une fête maritime



Été 2023. Démonstration d'une opération de sauvetage lors de la fête Escales à Calais. Coordination entre la SNSM à bord de la vedette Notre-Dame du Risban et la Marine nationale pour assurer la remontée de la victime en civière.

© Chloé Tisserand

- 33 À l'adaptation logistique s'ajoute un besoin en ressources humaines dans un contexte où le recrutement des nageurs-sauveteurs (susceptibles d'être sollicités 24h/24) est déjà difficile. Une des stations SNSM espérait tout de même passer de dix-huit équipiers en 2022 à vingt-huit en 2024 pour se constituer un vivier suffisant. Se développent également des « savoirs de l'extrême » (Martel *et al.*, 2024). Le terme « sauvetage de masse » est reconnu comme une expertise qui a valu en 2022 à SOS Méditerranée le prix de la Fédération internationale de sauvetage maritime. En octobre 2023, une formation baptisée Novimar, qui s'appuie sur l'expérience des sauveteurs en mer Méditerranée, a permis de former les bénévoles de la SNSM et d'autres acteurs au sauvetage de masse. L'exercice se déroule en mer en conditions réelles. Une formation plus spécifique est consacrée aux plongeurs, amenés à chercher des corps sous l'eau. « Un an et demi plus tard (juin 2023), ce sont près de 300 personnels de la Marine nationale, de la Garde-côtes des Douanes, des Affaires Maritimes, de l'Abeille Normandie, de l'Argonaute et de

la SNSM qui ont été formés au sauvetage de nombreuses victimes en mer » (Martel *et al.*, 2024). À l'occasion de ces formations, les équipes de secours s'exercent à la manœuvre des moyens nautiques (semi-rigide, canots tous temps, vedettes) qui nécessite dextérité, précision et analyse du danger dès lors qu'il s'agit d'établir une proximité avec des personnes en situation de panique. Le transbordement des vivants fait appel à des compétences spécifiques en matière de discipline organisationnelle, de contrôle et de gestion de la foule.

La capacité d'emport de nos bateaux est limitée. On ne peut pas mettre mille personnes sur un bateau tel que le nôtre. [Une soixantaine de personnes par exemple] plus sept équipiers de la SNSM [cela fait plus de soixante-dix personnes] à bord. Cela représente un poids de plusieurs tonnes supplémentaires à bord et le bateau ne se comporte plus tout à fait de la même manière. Si on n'y prend pas garde, la stabilité est compromise. (Un sauveteur en mer, 2023)

- 34 L'exposition au risque est une préoccupation des bénévoles : les bagarres intercommunautaires, la présence d'armes et de passeurs à bord. En théorie, un navire de la gendarmerie maritime ou de la brigade nautique doit encadrer l'intervention. Mais compte tenu de l'urgence de la situation et des temps d'arrivée, « *évidemment on pare au plus pressé* », fait remarquer un sauveteur.
- 35 Ces formations sont l'occasion d'entretenir les gestes de secours (niveau 2 qui permet d'intervenir avec du matériel, massage cardiaque [défibrillateur à bord], apport d'oxygène) pour maintenir la vie. À bord des bâtiments, des soins (délivrance de paracétamol, pansements), des boissons chaudes et des couvertures de survie sont administrés. Pour les naufragés dans un état grave et nécessitant un transport vers l'hôpital, les secours peuvent alerter le Cross Gris-Nez qui coordonne les différents acteurs de l'aide médicale en mer. Une évacuation sanitaire non médicalisée (Evasan) ou médicalisée (Evamed) peut être organisée depuis les airs par hélicoptère ou à quai selon le degré d'urgence. Les traversées s'opérant à l'endroit le plus étroit du détroit, et donc près des côtes, les évacuations ont souvent lieu par bateau. Cette pratique du maintien de la vie, du raccommodage des répercussions de la frontière liquide coexiste avec une « *nécro culture* » ou « *nécro instruction* » – savoirs et expertise de la gestion des morts – émergente. En effet, le tri des personnes en fonction du degré d'hypothermie, le recueil des morts dans l'eau, la protection des défunts à bord, celle des équipages dans leur contact avec les victimes deviennent des compétences nécessaires sur le terrain.
- 36 L'extraction des vivants et des morts au prix de maints efforts physiques (trois heures d'intervention *a minima*) amène les secouristes à s'interroger sur le sens de leur mission. L'évacuation des exilés de la mer vers la terre (de plus en plus nombreuses : 120 en 2018 contre 6 450 en 2023) n'est pas sans susciter des questionnements éthiques sur le rôle de la SNSM en raison des logiques antagonistes sur cette interface terre/mer. À quai, la police aux frontières (PAF) peut procéder à des contrôles d'identité et des interpellations. L'association peut également être sollicitée pour escorter les embarcations d'exilés en mer jusqu'aux eaux anglaises afin d'être sûre que ces derniers sont hors de danger. « *On fait du gardiennage* », regrettait un cadre. De plus, la récupération des morts en mer et leur acheminement au port interrogent les bénévoles de la SNSM. Au retour d'un naufrage qui a fait cinq morts, le capitaine du *Notre-Dame du Risban* s'est mis en colère devant les journalistes<sup>15</sup> : « *Nous, nous sommes des sauveteurs, nous voulons remonter des vivants, on ne ramasse pas les morts. [...] Ce sont des jeunes, on est là*

*pour les sauver, pas pour les ramasser comme ça. Remonter un corps sur un bateau, c'est très difficile. [...] On était crevés. »*

- 37 Cet éreintement des forces de secours est partagé par d'autres acteurs impliqués dans l'assistance en mer : *« Est-ce que ça peut devenir une Méditerranée bis ? C'est déjà une Méditerranée bis. Les conditions sont différentes mais le problème est le même. »* (Entretien avec un sauveteur en mer, 2023)
- 38 Les décès d'exilés dans la Manche ne relèvent plus de l'exception, de l'extraordinaire. La prise de conscience de la banalisation de ces décès se manifeste par des transformations plurielles des organisations et des interventions. L'investissement étatique en faveur du secours en mer est tangible. Néanmoins, des tentations sécuritaires sont possibles. Cette conflictualité des logiques est problématique dans l'assistance « post-naufage ». Celle-ci met en exergue les défaillances de l'État dans la prise en charge des naufragés. En témoigne également la création par l'association Osmose 62, née en 2022 pour aider ces derniers dans le Boulonnais, d'une deuxième antenne dans le territoire voisin, le Montreuillois. Lors de ses maraudes, elle pallie les carences de l'État à terre.

## Une assistance étatique « post-naufage » fluctuante

- 39 La politique du « zéro point de fixation » conforte des logiques de rejet, de dispersion (Bonnevalle, 2022) et d'inhospitalité (Le Blanc & Brugère, 2017). En 2017, le Conseil d'État sous l'impulsion des associations a plusieurs fois sommé l'État et la municipalité de mettre en place des solutions d'accueil dignes<sup>16</sup>. La gestion humanitaire des exilés relève de l'autorité préfectorale. Ainsi, des associations mandatées par l'État – telles La Vie active, l'Association des Flandres pour l'éducation, la formation des jeunes et l'insertion sociale et professionnelle (Afeji) – assurent des distributions alimentaires ou des mises à l'abri. Insuffisante, cette aide est complétée par l'action d'autres associations non mandatées par l'État. Les passages en mer ouvrent un nouveau front pour des associations déjà dans « l'impasse humanitaire » (Pette, 2015).

## Débarqués à terre : une assistance étatique fluctuante, des moyens dérisoires

- 40 Une observation m'a marquée puisque c'est à ce moment-là que j'ai réalisé qu'après un sauvetage – dont on imagine l'impact psychologique et émotionnel – les exilés ne sont pas tous acheminés à l'hôpital ou accompagnés vers des structures de soin.
- Un à un, ils traversent le passage piéton au niveau du rond-point près de Nausicaá, en centre-ville de Boulogne-sur-Mer, devant une file d'attente de voitures. Dans leur baluchon en plastique, leurs chaussures dégoulinent, les gouttes d'eau s'évanouissent sur le béton. Les vêtements des exilés qui viennent d'être secourus en mer sont trempés ; certains portent des claquettes. Ils marchent vite comme s'il ne fallait pas qu'on les voit. (Carnet de terrain, août 2023)
- 41 Le plan Orsec prévoit qu'un accueil immédiat soit réservé aux naufragés à terre : ils doivent être recensés, triés, orientés vers les structures de soin (souvent par les sapeurs-pompiers) ou vers les centres d'accueil pour les personnes indemnes. Un dépôt mortuaire peut être aussi prévu. Mais bien souvent, les naufragés ne bénéficient pas d'un contrôle médical systématique au port. L'absence d'un tel contrôle comme d'une

cellule psychologique à destination de personnes venant de vivre un traumatisme interroge sur le regard que leur porte la société d'accueil. La cellule psychologique reconnaît aux personnes secourues le statut de victime et leur accorde une reconnaissance sociale (Fassin & Rechtman, 2007) : son absence contribue à banaliser une situation qui se répète comme s'il n'existait pas « de traces psychiques du drame ». Elle traduirait aussi que loin d'être des victimes, les exilés seraient seuls responsables de leur malheur puisqu'ils ont choisi de traverser la Manche malgré les mises en garde. Or, les travaux des chercheurs – Abdelmalek Sayad (1999), Smaïn Laacher (2007), Didier Fassin (2021) – abondent pour souligner que ces personnes sont inscrites dans une mobilité contrainte. Plusieurs bénévoles d'associations se sont fait l'écho de ces dysfonctionnements.

Les relais à terre tardent parfois à arriver par manque de communication ou coordination entre services. Leur quantité est insuffisante, il n'y a pas d'infrastructures d'accueil, de possibilité de se réchauffer, d'avoir des vêtements secs, souvent ils ont perdu leurs chaussures en traversant les plages vaseuses. (Entretien avec un bénévole d'Utopia 56, septembre 2023)

- 42 Certains bénévoles ont pris des initiatives qui dépassent leur champ d'action pour assurer un minimum de confort et d'humanité. Des secouristes de la SNSM ont par exemple constitué leur propre réserve de vêtements au port, des peluches sont gardées pour les enfants. Il semble que c'est lors des sauvetages concernant un grand nombre d'exilés que sont enclenchés des moyens plus conséquents. Ainsi, la Protection civile peut intervenir sur décision de l'État. Au mois d'août 2023, une tente d'urgence dans la commune du Portel dans le Boulonnais a été montée afin de délivrer des vêtements. Certaines municipalités ouvrent leurs infrastructures. Des solutions d'hébergement dans des hôtels sont aussi proposées. Nombre d'exilés se retrouvant sans solution n'ont d'autres choix que de regagner en train les HNO situés dans le Dunkerquois et le Calais.

## Se réorienter vers les rescapés de la mer : le choix de certaines ONG

- 43 Dans ce contexte où les exilés en situation d'échec sont livrés à eux-mêmes, les associations pallient les carences de l'État. De fait, l'assistance apportée aux exilés naufragés lors du débarquement est plus souvent assurée par les ONG que par la sécurité civile. Disponibles 24h/24 et 7j/7, les équipes d'Utopia 56 concentrent désormais leurs efforts sur la côte auprès des naufragés en effectuant des maraudes littorales. Celles-ci se déclinent en trois volets : la réduction des risques, la médiation avec les différents acteurs et la distribution de l'aide d'urgence.

Depuis 2021, on a commencé à recevoir de plus en plus d'appels de détresse en mer pour lesquels on a développé tout un protocole : comment faire les liens vers les garde-côtes, comment répondre à ces appels de détresse en mer. [...] On longe la côte entre Dunkerque et Boulogne-sur-Mer pour aller à la rencontre souvent de personnes totalement mouillées et en détresse. [Ce sont] des énormes groupes – deux cents personnes, trois cents personnes en une nuit – on va essayer de faire le lien vers le droit commun : demander qu'il y ait la protection civile, les pompiers, une prise en charge médicale. On rhabille les personnes, on donne du thé, des choses à manger, des couvertures de survie. (Entretien avec une co-coordinatrice d'Utopia 56, antenne de Calais, septembre 2023)

- 44 Mais cette réorientation vers la mer amène de nouvelles problématiques logistiques et d'effectifs. Le *turn over* des bénévoles nécessite de former toutes les semaines les



nouveaux pour Utopia 56. S'ajoutent à cela des frais de fonctionnement, des coûts de carburant (distance allongée puisque l'association arpente tout le littoral). Dépendant de dons, les associations font avec « *les moyens du bord* » et un transport peu performant : les véhicules sont usés, « *tombent facilement en panne* ».

- 45 Cette nouvelle aire d'intervention redessine donc les contours des pratiques associatives exercées à terre. La superposition des besoins des exilés oblige les associations à arbitrer en fonction du peu de moyens matériels et humains dont elles disposent. Comme l'a constaté Antoine Garrault (2023) en s'intéressant à l'« ONGisation » en Cisjordanie, dans le cadre d'une recomposition des organisations associatives à travers la réorientation de leurs programmes, les bénévoles passent par une dépolitisation au profit d'une rationalisation et un pragmatisme de l'action. À titre d'exemple, en 2022, Utopia 56 a décidé d'abandonner le transport des exilés à terre vers les structures médicales pour optimiser ses efforts en direction du littoral maritime.

On a réfléchi en se demandant si on était légitime d'effectuer cette mission là car effectuer des accompagnements vers les hôpitaux, il ne s'agit pas simplement de faire un transport mais d'être un peu impliqué dans le dossier médical de la personne. Sauf qu'aucun de nous n'est formé aux aspects de soins de santé, il n'y a pas de secouristes, il n'y a pas de médecins, d'infirmiers. On a vu dans la pratique, on s'est retrouvé dans des situations très compliquées à gérer et donc ce n'était pas totalement pertinent de continuer à le faire. (Entretien avec une coordinatrice d'Utopia 56, septembre 2023)

- 46 Pour les acheminements sanitaires des patients, Utopia 56 compte sur la présence à terre des associations médicales telles que Médecins sans frontières et la Croix-Rouge française. La travailleuse sociale du Refugee Women's Centre s'y emploie aussi. Cette association – qui s'occupe des femmes et des enfants – assure des aller-retours entre les centres d'hébergement ou les HNO et l'hôpital. Cette travailleuse sociale échange en amont avec les bénévoles afin que les patients soient prêts à être emmenés aux horaires d'ouverture des structures médicales. En cas d'urgence grave dans les HNO, les évacuations sanitaires s'effectuent par le biais des dispositifs de droit commun. L'intervention des secours est toutefois conditionnée à l'arrivée des forces de l'ordre qui doivent sécuriser la zone depuis que des véhicules de secours ont été la cible de jets de pierre. À cet égard, on peut se demander si cette coordination n'engendre pas une perte de temps sur le délai d'intervention.

- 47 Cette raréfaction de l'acheminement des exilés souffrants et malades à terre vers les structures médicales et de soin conduit les bénévoles à miser par défaut sur la capacité d'« *empowerment* » des exilés (Fayn *et al.*, 2017 ; Desgrées du Loû *et al.*, 2023). Cette notion est ici comprise dans le sens qui lui était conféré à sa formation au XIX<sup>e</sup> siècle (Bacqué & Biewener, 2013) : « un pouvoir donné par une autorité ». Les associations impulsent le processus d'autonomisation en renforçant les capacités, affaiblies ou perdues avec la migration, des exilés afin de leur permettre de réagir aux conditions de l'environnement auquel ils sont confrontés. Pour renforcer cette capacité d'« *empowerment* », des documents traduits en plusieurs langues sont distribués, informant les patients des localisations des différents services de santé. Ces derniers sont incités à emprunter les réseaux urbains pour s'y rendre (les bus de Dunkerque et de Calais sont gratuits). Cela fonctionne dans certains cas : j'ai pu observer des patients se rendre à la permanence d'accès aux soins de santé (PASS) de Dunkerque par eux-mêmes deux jours après avoir reçu des consignes de Médecins du monde – l'association a construit en images un pas-à-pas de la PASS à l'arrêt de bus. Mais des bénévoles constatent aussi que

certaines – déjà éreintés par leurs multiples déplacements – manifestent leur incompréhension face à l'absence d'acheminement associatif. De plus, certains exilés ont rapporté des manifestations de racisme de la part de chauffeurs de bus ou de passagers non exilés. Récemment, le syndicat du réseau de transports de Calais a émis l'idée d'exclure les exilés des réseaux de bus. Ces différents facteurs sont susceptibles d'engendrer un découragement chez des exilés qui finissent par renoncer aux soins.

## Conclusion

- 48 La politisation de la Manche, circonscrite ces dernières années aux problématiques des quotas de pêche, s'étend désormais au champ des migrations. Les sauvetages et naufrages de masse sont décrits par les autorités comme un « enjeu maritime complexe<sup>17</sup> ». Le redimensionnement des mobilités thérapeutiques montre l'investissement par l'État des moyens sur la question du secours des exilés en mer. Cela passe par des adaptations, des reconfigurations des pratiques, de nouveaux équipements répondant ainsi aux exigences du droit maritime. Cette impressionnante mobilisation logistique (six navires dans le dispositif actuel sont susceptibles d'être mis en alerte) laisse entrevoir à cet égard dans ce « bras de mer », La Manche, une nouvelle scène du « spectacle de la frontière » entre sécuritisation et humanitarisation et où des États « jouent la crise » (Cuttitta, 2015).
- 49 Toutefois, le risque d'extension des logiques de sécuritisation à terre vers la mer pourrait mettre à mal la solidarité des marins pour la sauvegarde de la vie humaine. N'est-il pas à craindre que « le droit maritime qui est un devoir devien[ne] un acte de charité » (Banos & Martel, 2021) ? L'autre risque réside dans la répétition des décès susceptible d'épuiser les équipes et de les affecter émotionnellement (lassitude, agacement, impuissance, traumatisme). Enfin, la visibilisation depuis les plages des impressionnants moyens de secours déployés peut susciter – comme j'ai pu l'entendre sur le terrain – des incompréhensions dans l'opinion publique qui subit la crise du service public. En outre, dans un contexte politique propice à la diffusion des idées d'extrême droite, ces interventions pourraient être mises en cause, comme c'est le cas par exemple pour l'aide médicale d'État (AME) (Izambert, 2022).
- 50 Les limites du secours sont perceptibles à terre et s'expriment notamment à travers les associations qui dénoncent l'insuffisante prise en charge des naufragés. Cette dissymétrie de l'implication étatique met en évidence les logiques antagonistes terre/mer. Dès lors, ce sont les associations, telles des vigies, qui scrutent le large et préviennent les secours. Elles réduisent leurs effectifs à terre – déjà restreints – pour les orienter vers des missions de prévention des risques en mer.
- 51 Dans ce contexte, la Côte d'Opale devient un territoire de vie et de mort, de mise en jeu et mise en joue de la vie. On peut ainsi se demander si les recompositions des mobilités thérapeutiques et leurs intrications spatiales ne participent pas tacitement à la mécanique de cette nécropolitique (Mbembe, 2006) définie comme soumission de la vie au pouvoir de la mort ou bien à une forme d'expression de résistance face aux politiques sécuritaires et mortifères.

## BIBLIOGRAPHIE

- AGIER M., 2014. *Un monde de camps*. Paris, La Découverte.
- BACQUÉ M. et BIEWENER C., 2013. « L'empowerment, un nouveau vocabulaire pour parler de participation ? », *Idées économiques et sociales*, 173 : 25-32.
- BALZACQ T., 2018. « Théories de la sécuritisation, 1989-2018 », *Études internationales*, 49, 1 : 7-24.
- BANOS A. et MARTEL C., 2021. « Le sauvetage en mer au défi de la sécurisation des frontières : le cas de la Manche », *The Conversation*, [en ligne], <https://theconversation.com/le-sauvetage-en-mer-au-defi-de-la-securisation-des-frontieres-le-cas-de-la-manche-170238> (page consultée le 16/10/2024).
- BANOS A. et MARTEL C., 2022. « Souveraineté à la frontière maritime quand la France s'arrange avec les conventions », *De facto*, 32 [En ligne], [www.icmigrations.cnrs.fr/2022/03/04/defacto-032-06/](http://www.icmigrations.cnrs.fr/2022/03/04/defacto-032-06/) (page consultée le 16/10/2024). BERNARDIE-TAHIR N. et SCHMOLL C., 2018. « Introduction : Dérive des frontières, naufrage de l'Europe », In AGIER M. et LE COURANT S. (dir.), *Méditerranée : Des frontières à la dérive* : 7-28.
- BERNARDOT M., 2018a. « L'habitat non ordinaire et les hospitalités. Utilités, immunités et sociétés », *SociologieS*, Dossier Hospitalités. L'urgence politique et l'appauvrissement des concepts [En ligne], <https://journals.openedition.org/sociologies/6810> (page consultée le 16/10/2024).
- BERNARDOT M., 2018b. « Mobilité, hybridité, liquidité : un architecte de la globalisation ? », *Variations*, 21 [En ligne], <https://journals.openedition.org/variations/937> (page consultée le 16/10/2024).
- BONNEVALLE P., 2022. « Rapport d'enquête sur 30 ans de fabrique politique de la dissuasion », PSM/Ceraps [En ligne], [www.lacimade.org/wp-content/uploads/2022/02/02-01a-PSM-Rapport-30ans-V3.pdf](http://www.lacimade.org/wp-content/uploads/2022/02/02-01a-PSM-Rapport-30ans-V3.pdf) (page consultée le 16/10/2024).
- BOURDIEU P., 2012. *Sur l'État. Cours au Collège de France 1989-1992*. Paris, Seuil.
- CAILLAUX N. et HENRIOT P., 2021. « Harceler pour mieux faire disparaître », *Plein droit*, 129 : 20-23.
- CASTEL R., 1994. « La dynamique des processus de marginalisation : de la vulnérabilité à la désaffiliation », *Cahiers de recherche sociologique*, 22 : 11-27.
- CASTEL R., 1999. *Les Métamorphoses de la question sociale*. Paris, Folio.
- CEYHAN A., 2010. « Les technologies européennes de contrôle de l'immigration : Vers une gestion électronique des " personnes à risque " », *Réseaux*, 159 : 131-150.
- CLOCHARD O., 2021. *Calais, l'impasse*. France Culture, [www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/sous-les-radars/calais-l-impasse-7084603](http://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/sous-les-radars/calais-l-impasse-7084603) (page consultée le 16/10/2024).
- CUTTITTA P., 2015. « La frontière Lampedusa. Mises en intrigue du sécuritaire et de l'humanitaire », *Cultures & Conflits*, 99-100 : 99-115.
- DAHOU T. et MAZÉ C., 2021. « La mer, un construit politique », *Vertigo. La revue électronique en sciences de l'environnement*, hors-série 33 [En ligne], <https://journals.openedition.org/vertigo/29593> (page consultée le 16/10/2024).



- DESGRÉES DU LOÛ A., COULIBALY K., ZOUMENOU I., GOSSELIN A., CARILLON S., RAVALIHASY A. et ÉID J., 2023. « La participation sociale, levier d'empowerment pour les immigrés précaires », *Revue européenne des migrations internationales*, 39, 4 [En ligne], <https://journals.openedition.org/remi/24871> (page consultée le 16/10/2024).
- DUMONT G.-F., 2009. « Le système migratoire méditerranéen », *Outre-Terre*, 23 : 257-272.
- ESPERTI M., 2018. « Canal de Sicile : sauver des vies à la dérive. Le rôle des ONG aux frontières maritimes », In AGIER M. et LE COURANT S. (dir.), *Méditerranée : Des frontières à la dérive*. Lorient, Le passager clandestin : 231-244.
- FASSIN D. et RECHTMAN R., 2007. *L'Empire du traumatisme, enquête sur la condition de victime*. Paris, Flammarion.
- FASSIN D., 2020. *De l'inégalité des vies*. Paris, Fayard/Collège de France.
- FASSIN D., 2021. « Observations sur la condition d'exilé », Séminaire François Héran, Paris, Collège de France.
- FASSIN D., 2023. « Épreuves de la frontière (Géographies) », Cours au collège de France.
- FAYN M., DES GARETS V. et RIVIÈRE A., 2017. « Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient », *Recherches en sciences de gestion*, 119 : 55-73.
- FRIEDMANN G., 1950. *Où va le travail humain ?* Paris, Gallimard.
- GARRAULT A., 2023. « L'ONGisation de la résistance populaire dans la Cisjordanie post seconde Intifada (2005-2017) », *Cultures & Conflits*, 117 : 61-78.
- GUENEBEAUD C., 2017. « Dans la frontière : migrants et luttes des places dans la ville de Calais », Thèse de doctorat en géographie, université de Lille.
- GUENEBEAUD C., 2019. « De l'autre côté du tunnel. Quinze ans de renforcement des sites-frontière à Calais », *Mappemonde*, 126 [En ligne], <https://journals.openedition.org/mappemonde/1176> (page consultée le 16/10/2024).
- GUENEBEAUD C., 2021. « Au-delà des murs. Maintenir l'ordre à la frontière franco-britannique », *Carnets de géographes*, 15 [En ligne], <https://journals.openedition.org/cdg/7293> (page consultée le 16/10/2024).
- GUIRAUDON V., 2008. « Lutte contre les passeurs : une politique qui ne protège pas les victimes de l'immigration illégale », *Terra*, 19 : 1-13.
- HELLER C. et PEZZANI L., 2014. « Traces liquides : enquête sur la mort de migrants dans la zone-frontière maritime de l'Union européenne », *Revue européenne des migrations internationales*, 30 : 71-107.
- HELLER C. et PEZZANI L., 2019. « Les périls de la migration : médiations conflictuelles du risque aux frontières maritimes de l'Union européenne », *Critique internationale*, 83 : 101-123.
- HERT P. et GRASSINEAU D., 2021. « "La crise est notre quotidien". Comment l'urgence est-elle prise en compte au SAMU ? », *Anthropologie & Santé*, 22 [En ligne], <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/9333> (page consultée le 24/10/2024).
- IZAMBERT C., 2022. « L'AME, impossible expertise, inévitable politisation », *De facto*, 31 [En ligne], [www.icmigrations.cnrs.fr/2022/02/14/defacto-031-03/](http://www.icmigrations.cnrs.fr/2022/02/14/defacto-031-03/) (page consultée le 16/10/2024).
- KOBELINSKY C. et LE COURANT S., 2018. « La mort aux frontières de l'Europe. Introduction », In AGIER M. et LE COURANT S. (dir.), *Méditerranée : Des frontières à la dérive*. Lorient, Le passager clandestin : 267-297.

- KOBELINSKY C., 2016. « Les vies des morts de la migration », *Plein droit*, 109 : 6-9.
- LAACHER S., 2007. *Le Peuple des clandestins*. Paris, Calmann-Lévy.
- LARCAN A. et HENRI J., 2010. « Le secourisme en France, panorama et perspectives », Académie nationale de médecine, rapport lors de la séance du 8 juin, [En ligne] [www.academie-medecine.fr/10-10-le-secourisme-en-france-panorama-et-perspectives/](http://www.academie-medecine.fr/10-10-le-secourisme-en-france-panorama-et-perspectives/) (page consultée le 22/10/2024).
- LE BLANC G. et BRUGÈRE F., 2017. « Avant-propos. Que faisons-nous ? », In LE BLANC G. et BRUGÈRE F. (dir.), *La Fin de l'hospitalité : Lampedusa, Lesbos, Calais... jusqu'où irons-nous ?* Paris, Flammarion : 9-16.
- MARTEL C., LEFER-SAUVAGE G., LABORIE M. et BANOS A., 2024. « Sauvetage en mer de masse », In WALLIAN N., POGGI M. P. et LEFER SAUVAGE G. (dir.), *Les Savoirs de l'extrême : médiation-appropriation en contextes*. Paris, Éditions Archives contemporaines : 233-268.
- MBEMBE A., 2006. « Nécropolitique », *Raisons politiques*, 21 : 29-60.
- MORIEUX R., 2006. « La manche au XVIII<sup>e</sup> siècle. La construction d'une frontière franco-anglaise », *Annales historiques de la Révolution française*, 343 : 167-174.
- NAIDITCH C., CHARLOT O. et VRANCEANU R., 2023. « Migrations irrégulières et passeurs, une interaction centrale et complexe », *The Conservation*, 28 décembre.
- NICOLLET A., 1984. « Pour une sociologie de la mer », *Cahiers de sociologie économique et culturelle*, 2 : 15-17.
- PETTE M., 2015. « Les associations dans l'impasse humanitaire ? », *Plein droit*, 104 : 22-26.
- PIAN A., 2010. « Variations autour de la figure du passeur », *Plein droit*, 84 : 21-25.
- PICOUET P. et RENARD J.-P., 2002. « Les détroits : de nouveaux territoires ? L'exemple du Pas-de-Calais », *Mappemonde*, 65 : 7-11.
- PUZZO C., 2018. « Frontières multiples et nouveaux agents du contrôle migratoire au Royaume Uni », *Sciences & actions sociales*, 9 : 18-38.
- REKACEWICZ P., 2012. « Cartes en colère, Mourir aux portes de l'Europe », *VisionsCarto* [En ligne], [www.visionscarto.net/mourir-aux-portes-de-l-europe](http://www.visionscarto.net/mourir-aux-portes-de-l-europe) (page consultée le 16/10/2024).
- RITAINE É., 2015. « Blessures de frontière en Méditerranée », *Cultures & Conflits*, 99-100 : 11-24.
- PIQUET A., 2016. « Europol et la "sécuritisation" des migrations irrégulières », *Migrations Société*, 165 : 131-150. SAUZEY P., PENEAU V. et BECQ-GIRAUDON M., 2012. « Le bénévolat de sécurité civile », Bilan et plan d'action. Inspection générale de l'administration.
- SAYAD A., 1999. *La Double absence*. Paris, Seuil.
- SCHMOLL C., 2020. *Les Damnées de la mer : Femmes et frontières en Méditerranée*. Paris, La Découverte.
- STREIFF-FENART J., 2015. « La distinction entre réfugiés et migrants fait obstacle au débat démocratique », *Sciences humaines* [En ligne], [www.scienceshumaines.com/jocelyne-streiff-fenart-la-distinction-entre-refugies-et-migrants-fait-obstacle-au-debat-democratique\\_fr\\_35180.html](http://www.scienceshumaines.com/jocelyne-streiff-fenart-la-distinction-entre-refugies-et-migrants-fait-obstacle-au-debat-democratique_fr_35180.html) (page consultée le 16/10/2024).
- TISSERAND C., 2021. « L'émergence d'une nouvelle médecine ? Soigner les exilés à la frontière calaisienne », Thèse de doctorat en sociologie et démographie, université de Lille.
- TISSERAND C., 2023. *Calais, une médecine de l'exil*. Saint-Denis, Presses universitaires de Vincennes.

VALLET É. et DAVID C.-P., 2012. « Introduction. Du retour des murs frontaliers en relations internationales », *Études internationales*, 43, 1 : 5-25.

WLODARCZYK M., 2011. « La souveraineté de l'État à l'épreuve de la construction européenne : analyse sociologique de la stratégie étatique en matière d'éloignement forcé des étrangers », Thèse de doctorat en sociologie, Paris, EHESS.

WITTER L., 2023. *La Battue, l'État, la police et les étrangers*. Paris, Seuil.

## NOTES

1. Selon la définition donnée par Didier Fassin (2021) qui implique la dimension contrainte de la mobilité.
2. UNHCR, « Pas de fin en vue » : <https://storymaps.arcgis.com/stories/71d23940eade4ce887a44749a8cdaad0> (page consultée le 16/10/2024).
3. Maël Galisson, « Voir Calais et mourir, 367 fois », *Les Jours*, 15 mai 2023 (<https://lesjours.fr/obsessions/calais-migrants-morts/ep1-memorial/>, page consultée le 16/10/2024).
4. Le groupe décès rassemble des bénévoles qui accompagnent les proches des victimes décédées à la frontière et commémorent leur mémoire. François-Damien Bourgery, « Reportage : à Calais, des associations rendent leur identité aux migrants décédés » *InfoMigrants*, 23 novembre 2020 ([www.infomigrants.net/fr/post/28657/reportage--a-calais-des-associations-rendent-leur-identite-aux-migrants-decedes](http://www.infomigrants.net/fr/post/28657/reportage--a-calais-des-associations-rendent-leur-identite-aux-migrants-decedes), page consultée le 16/10/2024).
5. Maël Galisson, « Mémorial de Calais. Vies et morts des 452 exilés disparus depuis 1999 », *Les Jours*, 2 septembre 2024 (<https://apps.lesjours.fr/morts-calais/>, page consultée le 16/10/2024).
6. Campement hypermédiatisé formé entre 2014 et 2016 en périphérie de Calais et qui comptait 10 000 exilés selon les associations, 7 500 selon la préfecture.
7. Léa Fournier, « Caméras anti-passeurs : quels effets sur les traversées de migrants au départ du littoral du Pas-de-Calais ? », *France 3 Haute-France*, 15 mars 2024 (<https://france3-regions.francetvinfo.fr/hautes-de-france/pas-calais/cameras-anti-passeurs-quels-effets-sur-les-traversees-de-migrants-au-depart-du-littoral-du-pas-de-calais-2939901.html>, page consultée le 16/10/2024).
8. Julia Pascual, Tomas Statius, Cellule Enquête vidéo et avec la contribution de Fahim Abed, May Bulman et Bashar Deeb, « Dans la Manche, les techniques agressives de la police pour empêcher les traversées de migrants », *Le Monde*, 23 mars 2024 ([www.lemonde.fr/societe/article/2024/03/23/dans-la-manche-les-techniques-agressives-de-la-police-pour-empêcher-les-traversees-de-migrants\\_6223777\\_3224.html](http://www.lemonde.fr/societe/article/2024/03/23/dans-la-manche-les-techniques-agressives-de-la-police-pour-empêcher-les-traversees-de-migrants_6223777_3224.html), page consultée le 16/10/2024).
9. Julia Pascual, « L'enquête sur la mort de 27 migrants dans la Manche en 2021 accable les secours », *Le Monde*, 13 novembre 2022, [www.lemonde.fr/societe/article/2022/11/13/migrants-morts-en-traversant-la-manche-le-24-novembre-2021-l-enquete-accablante-pour-les-secours\\_6149691\\_3224.html?random=1288177087](http://www.lemonde.fr/societe/article/2022/11/13/migrants-morts-en-traversant-la-manche-le-24-novembre-2021-l-enquete-accablante-pour-les-secours_6149691_3224.html?random=1288177087) (page consultée le 4/11/2024).
10. Géraldine Hallot, « "T'entends pas, tu seras pas sauvé !" : l'enquête sur le naufrage mortel de migrants dans la Manche accable les secours français », *France Info*, 16 novembre 2022 ([www.francetvinfo.fr/replay-radio/le-choix-franceinfo/document-franceinfo-t-entends-pas-tu-seras-pas-sauve-l-enquete-sur-le-naufrage-d-une-embarcation-de-migrants-en-novembre-2021-dans-la-manche-accable-les-secours-francais\\_5450998.html](http://www.francetvinfo.fr/replay-radio/le-choix-franceinfo/document-franceinfo-t-entends-pas-tu-seras-pas-sauve-l-enquete-sur-le-naufrage-d-une-embarcation-de-migrants-en-novembre-2021-dans-la-manche-accable-les-secours-francais_5450998.html), page consultée le 16/10/2024).
11. Le Brexit rend désormais possible une surveillance des frontières extérieures de l'Union européenne entre la France et le Royaume-Uni.
12. Les migrations internationales sont composées de différents types de flux (pour les études, le travail, le regroupement familial, etc.). La migration forcée se définit par son mouvement contraint, non volontaire. Elle est à dissocier des polémiques qui différencient les migrants

politiques dits « vrais réfugiés » (Streiff-Fenart, 2015) des migrants économiques « faux réfugiés ». La migration forcée concerne aussi les exilés qui ont quitté leur pays pour des raisons économiques sans faire de tri entre faux ou vrais exilés.

13. L'association agit pour la défense de la mer, des marins, de la faune et de la flore en mer.

14. Maïa Courtois et Simon Mauvieux, « Dans la Manche, l'État sous-traite le sauvetage d'exilés à une société privée », *Mediapart*, 27 juin 2023.

15. « Naufrage au large de Sangatte: le patron de la SNSM qui a repêché 5 corps témoigne », Delta FM, 14 août 2023 ([www.deltafm.fr/info-locale/region/cote-dopale/naufrage-au-large-de-sangatte-le-patron-de-la-sns-m-qui-a-repeche-5-corps-temoigne#google\\_vignette](http://www.deltafm.fr/info-locale/region/cote-dopale/naufrage-au-large-de-sangatte-le-patron-de-la-sns-m-qui-a-repeche-5-corps-temoigne#google_vignette), page consultée le 4/11/2024).

16. « Migrants : l'injonction salubre du Conseil d'État », *Le Monde*, 1<sup>er</sup> août 2017 ([www.lemonde.fr/idees/article/2017/08/01/migrants-l-injonction-salubre-du-conseil-d-etat\\_5167377\\_3232.html](http://www.lemonde.fr/idees/article/2017/08/01/migrants-l-injonction-salubre-du-conseil-d-etat_5167377_3232.html), page consultée le 16/10/2024).

17. « En déplacement au Havre, le Préfet maritime salue l'investissement et l'adaptabilité des douaniers face aux enjeux maritimes de la Manche et de la mer du Nord », Premar, 26 septembre 2023 ([www.premar-manche.gouv.fr/communiqués-presse/en-deplacement-au-havre-le-prefet-maritime-salue-l-investissement-et-l-adaptabilite-des-douaniers-face-aux-enjeux-maritimes-de-la-manche-et-de-la-mer-du-nord](http://www.premar-manche.gouv.fr/communiqués-presse/en-deplacement-au-havre-le-prefet-maritime-salue-l-investissement-et-l-adaptabilite-des-douaniers-face-aux-enjeux-maritimes-de-la-manche-et-de-la-mer-du-nord), page consultée le 4/11/2024).

## RÉSUMÉS

Depuis 2020, le franchissement migratoire illégal de la frontière avec le Royaume-Uni par la mer à bord d'embarcations précaires s'est accentué dans le nord de la France. Cet article de recherche tente de présenter la façon dont cette situation inédite s'est répercutée dans le champ de la sécurité civile. Il revient dans un premier temps sur les raisons requérant l'intervention du secours en mer en montrant un « épaississement de la frontière » de la terre vers la mer, construisant ainsi une zone d'intervention du secours, « une zone frontière liquide » (Heller & Pezzani, 2014) dont la surface s'agrandit en fonction du degré d'intensité de la sécurisation à terre. Dans un deuxième temps, il témoigne de l'amplification des moyens de secours mobilisés en mer, ce qui suppose la pérennisation de cette nouvelle forme d'expression de la frontière. Face aux naufrages et sauvetages de masse, les acteurs de la sécurité civile adaptent les moyens nautiques dans le cadre des missions *Search and Rescue* (SAR) et leurs pratiques d'intervention. Enfin, cette étude montre une disparité de l'investissement de la sécurité civile à terre en comparaison à celui déployé en mer. Cet écart de moyens met en lumière l'ambivalence des logiques étatiques et les divergences de protection envers ces désaffiliés sociaux (Castel, 1994) que sont les exilés.

Since 2020, illegal border crossings with the United Kingdom in unseaworthy boats have increased in the north of France. This research article attempts to present how this unprecedented situation has had repercussions in the field of civil protection. It first examines the reasons that make rescue intervention at sea necessary and shows a "thickening of the border" from land to sea, thus constructing a rescue intervention zone, "a liquid border zone" (Heller & Pezzani, 2014) whose surface area expands in relation to the degree of securitisation on land. Secondly, this article highlights the increase in rescue resources mobilised at sea, which implies that this new form of border expression is becoming permanent. Faced with shipwrecks

and mass rescues, civil protection actors are adjusting their nautical resources within the framework of Search and Rescue (SAR) missions and their intervention practices. Finally, this study shows the disparity between the investment made by civil protection on land and at sea. This gap in resources highlights the ambivalence of state logics and the differing levels of protection afforded to exiles who are socially disaffiliated (Castel, 1994).

## INDEX

**Keywords** : Migration, borders, the Channel, access to healthcare, inequality of life, France

**Mots-clés** : Migrations, frontières, la Manche, accès aux soins, inégalité des vies, France

## AUTEUR

CHLOÉ TISSERAND

 <https://idref.fr/249002523>

CeRIES (Université de Lille), ICM (Paris), Institut La personne en médecine (Paris)

ctisserand333@gmail.com



## Anthropologie & Santé

Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé

29 | 2024

Transferts et évacuations sanitaires

---

# Des « petits privilèges » pour compenser de grandes inégalités : les effets de l'absence de familles auprès d'enfants béninois et togolais opérés du cœur en Suisse

*“Small privileges” to compensate great inequalities: effects of the absence of families among Beninese and Togolese children undergoing heart surgery in Switzerland*

Carla Vaucher

---



### Édition électronique

URL : <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/14051>

DOI : 10.4000/12s9c

ISSN : 2111-5028

### Éditeur

Revue Anthropologie & Santé

### Référence électronique

Carla Vaucher, « Des « petits privilèges » pour compenser de grandes inégalités : les effets de l'absence de familles auprès d'enfants béninois et togolais opérés du cœur en Suisse », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 29 | 2024, mis en ligne le 22 novembre 2024, consulté le 22 octobre 2025. URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/14051> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/12s9c>

---

Ce document a été généré automatiquement le 12 juillet 2025.



Le texte seul est utilisable sous licence CC BY-NC-ND 4.0. Les autres éléments (illustrations, fichiers annexes importés) sont susceptibles d'être soumis à des autorisations d'usage spécifiques.

---

# Des « petits privilèges » pour compenser de grandes inégalités : les effets de l'absence de familles auprès d'enfants béninois et togolais opérés du cœur en Suisse

*“Small privileges” to compensate great inequalities: effects of the absence of families among Beninese and Togolese children undergoing heart surgery in Switzerland*

Carla Vaucher

---

## NOTE DE L'AUTEUR

Je remercie l'Université de Lausanne pour le financement de ma recherche doctorale, ainsi que mes partenaires de terrain pour leur temps et leur confiance.

## Introduction

- 1 Un intérêt grandissant pour les déplacements pour raison médicale s'observe dans la littérature en sciences sociales depuis 2010. En réaction à des travaux portant sur des personnes issues de milieux aisés se déplaçant volontairement à l'étranger afin d'y obtenir des traitements ou des soins moins chers et/ou de meilleure qualité pour elles-mêmes ou leurs proches (Sobo, 2009) – pratique communément qualifiée de « tourisme médical » (Lunt *et al.*, 2015) –, plusieurs auteure-s soulignent l'importance de s'intéresser à d'autres types de « voyages médicaux » que ceux effectués par des « patient-e-s-consommateur-ric-e-s » (Connell, 2015 : 17). De nombreuses personnes n'ont

en effet pas d'autre choix que de voyager à l'étranger afin d'accéder à des traitements ou à des chirurgies correctrices vitales qui ne sont pas disponibles chez elles (Roberts & Scheper Hugues, 2011 : 2), de leur propre initiative ou à travers des dispositifs de référencement médical ou d'évacuations sanitaires (Connell, 2015). Ces voyages, motivés par l'espoir de guérison, entraînent des coûts financiers, physiques et émotionnels importants (Kangas, 2007 : 295).

- 2 Parmi les études portant sur de tels déplacements, très peu concernent des enfants (Massimo *et al.*, 2008 ; Sakoyan, 2010 ; Vindrola-Padros, 2011 ; Kristjánsdóttir *et al.*, 2020), et encore moins ceux résidant dans des régions du monde où les ressources en santé sont limitées (Johnson & Vindrola-Padros, 2014 : 222). Finalement, la rare littérature portant sur les déplacements d'enfants pour motifs médicaux atteste de la présence d'au moins une accompagnant·e – le plus souvent un parent – auprès de l'enfant. Dans le contexte de la présente recherche, au contraire, des enfants béninois et togolais voyagent seuls, sans aucun membre de leur famille, vers la Suisse, en vue d'opérations cardiaques.
- 3 Les malformations cardiaques congénitales – ou cardiopathies congénitales – sont les malformations congénitales les plus fréquentes à la naissance et leur répartition est stable à travers le monde. La distribution des centres de santé cardiaque est en revanche remarquablement inégale, près de 90 % des enfants nés avec une cardiopathie congénitale vivant dans des régions n'ayant pas accès à un diagnostic et à un traitement estimés adéquats (Tchervenkov *et al.*, 2008). Dans ce contexte, de nombreuses organisations non gouvernementales (ONG) développent des initiatives visant à leur venir en aide dès les années 1960. L'aide mise en œuvre prend trois formes principales : des « missions chirurgicales » lors desquelles des équipes du Nord se déplacent pour opérer des enfants au Sud ; des déplacements – dits « transferts » ou « évacuations » sanitaires – de patient·es principalement vers l'Europe ou l'Amérique du Nord en vue de diagnostics ou de traitements ; la création de centres cardiaques dans les pays concernés après la formation, sur place ou à l'étranger, de professionnel·les de santé locaux·ales (Tchervenkov *et al.*, 2008 : 66). Toutes trois constituent des « interventions conçues et financées au Nord, avec pour objectif d'aider des populations du Sud. C'est le socle invariant de l'aide, de toute aide », souligne Jean-Pierre Olivier de Sardan (2011 : 415). Grâce à ces dispositifs, chaque année, quelques centaines d'enfants ouest-africains – parmi d'autres enfants à travers le monde – se voient propulsés dans la catégorie des 10 % d'enfants ayant la chance d'accéder à la chirurgie cardiaque pédiatrique.
- 4 Comme le détaille cet article, cette opportunité en matière d'accès à des ressources de santé rares s'accompagne d'une série de « petits privilèges »<sup>1</sup>, une fois les enfants accueillis dans les services pédiatriques suisses. Ces « petits privilèges » visent cependant à compenser les conditions éprouvantes dans lesquelles les enfants accèdent à la chirurgie cardiaque, principalement en raison de l'absence de leurs familles et de personnes parlant leur langue maternelle auprès d'eux. Le dispositif étudié met alors au jour les paradoxes et les effets non souhaités des politiques d'aide humanitaire, dans la lignée des travaux de Miriam Ticktin (2011), Didier Fassin (2010) ou Susan Huschke (2014).
- 5 Elisa Sobo (2009 : 330) soutient que les voyages médicaux peuvent créer des opportunités tout en approfondissant certaines inégalités. Cet article porte précisément sur la tension entre privilèges et inégalités de traitement dans les



dispositifs d'évacuation sanitaire, en se focalisant sur le cas d'enfants béninois et togolais pris en charge par une ONG d'aide à l'enfance en Suisse. Il se penche en particulier sur l'une des conditions de prise en charge du programme qui s'adresse à des familles dites démunies : le fait que les enfants effectuent le voyage seuls. L'article décrit alors les effets – émotionnels et pratiques – générés par l'absence des familles – principalement les parents biologiques – sur différents groupes d'acteur·rice·s durant l'hospitalisation des enfants et lors de consultations en ambulatoire au sein de deux hôpitaux universitaires suisses : les enfants eux-mêmes, les soignant·e·s<sup>2</sup>, les bénévoles, et la chercheuse.

- 6 Cette configuration particulière met en évidence l'importance de la place et du travail des parents au sein des services pédiatriques au travers de ce qui se révèle lorsqu'ils sont absents. Elle permet également de souligner les inégalités et paradoxes qui peuvent découler d'un tel dispositif d'évacuation sanitaire. En effet, tout en participant à combler certaines inégalités d'accès à la santé, le dispositif génère et reproduit d'autres inégalités, davantage sociales, et apparaît ainsi en décalage avec les développements de la pédiatrie contemporaine, tant en matière d'inclusion des familles que de médiation linguistique et culturelle au sein des services.

## Des « convoyages » d'enfants

- 7 Cet article est issu d'une thèse de doctorat portant sur les trajectoires d'enfants béninois et togolais souffrant de cardiopathies congénitales et voyageant vers la Suisse en vue d'interventions chirurgicales par le biais d'une ONG d'aide à l'enfance. Le programme s'adresse à des enfants de 0 à 18 ans issus de familles dites « défavorisées » et souffrant de diverses pathologies – parmi lesquelles plus de 90 % de cardiopathies congénitales – dont le traitement est considéré « impossible » dans leur pays d'origine en raison d'un « manque de personnel qualifié » et/ou d'un « manque d'infrastructures et de matériel technique »<sup>3</sup>. Les premiers transferts médicaux d'enfants vers la Suisse dans le cadre de ce dispositif ont eu lieu en 1963. Depuis, environ 200 enfants en bénéficient chaque année.
- 8 Dans ce contexte, les enfants voyagent seuls – sans aucun membre de leur famille – et sont accompagnés par des bénévoles – appelé·e·s « convoyeurs » ou « convoyeuses » – durant leurs déplacements en avion et en voiture entre les pays et les espaces d'accueil et de soins. D'autres bénévoles, appelées « marraines »<sup>4</sup>, les accompagnent durant leurs séjours hospitaliers et les consultations ambulatoires. Les justifications principales fournies par les représentant·e·s de l'ONG concernant l'absence des parents sont les conventions de partenariat la liant aux hôpitaux au sujet du nombre d'enfants opérés chaque année, la crainte que les familles ne cherchent à s'installer en Suisse, et des considérations logistiques et financières liées au logement et à l'accompagnement des familles pendant leur séjour. Des difficultés à obtenir des visas d'accompagnant·e·s sont aussi invoquées<sup>5</sup>.
- 9 Les membres de l'ONG emploient principalement les termes de « transferts » et de « convoyages » pour décrire les déplacements médicaux des enfants, tandis que les membres des équipes médicales en Suisse, au Bénin et au Togo parlent de « transferts » et d'« évacuations ». La consonance militaire ou postale des termes est renforcée lorsque les formes passives des verbes sont employées, notamment lorsque familles, employé·e·s de l'ONG ou soignant·e·s disent que les enfants sont « transférés »,

« évacués », « envoyés » ou « transportés » vers l'Europe, véhiculant une représentation des enfants comme des êtres – voire des objets – passifs, dépendant des actions et décisions des adultes qui assurent leur prise en charge. Les enfants concernés, les familles et les employé·es des bureaux béninois et togolais de l'ONG utilisent également le terme plus actif de « voyage » : « l'enfant a voyagé », « je vais voyager en Suisse », etc. Tout en excluant le dispositif étudié de la logique du « tourisme médical », j'emploie à travers ce texte la notion de « voyage » afin de décrire les mobilités des enfants, qui ne sont pas que thérapeutiques. La notion de voyage permet d'être au plus proche de l'expérience et du discours des enfants et de leurs familles, tout en traduisant le processus transformateur à l'œuvre dans ces déplacements<sup>6</sup>.

- 10 Durant leur séjour, la plupart des enfants de 0 à 2 ans résident au sein de familles d'accueil, tandis que les enfants de 2 à 18 ans sont accueillis par une institution médicalisée partenaire de l'ONG qui héberge entre 30 et 40 enfants à la fois. Après une période de convalescence d'une durée d'environ deux mois pour les enfants souffrant de cardiopathies congénitales, les enfants retournent chez eux et sont suivis à distance par les équipes médicales suisses ainsi que sur place par des partenaires locaux.

## Une ethnographie itinérante, sensorielle et impliquée

- 11 Mon étude s'ancre dans une socio-anthropologie de la santé des enfants qui vise à explorer les représentations et pratiques des enfants et celles qui les concernent en matière de santé et de prise en charge médicale et hospitalière à travers différents contextes socioculturels (Bluebond-Langner, 1978 ; Jaffré *et al.*, 2009 ; Mougél, 2009 ; Hejoaka, 2012). J'emprunte également à l'interactionnisme symbolique d'Anselm Strauss, Shizuko Fagerhaugh, Barbara Suczek et Carolyn Wiener (1982) les notions de « trajectoire » et de « travail »<sup>7</sup>.
- 12 Dans le cadre de ma recherche, j'ai suivi une démarche ethnographique en procédant principalement par observations. Entre juillet 2018 et mars 2020, j'ai suivi et accompagné 81 enfants béninois et togolais, âgés de deux mois à 16 ans et souffrant de cardiopathies congénitales, à une ou plusieurs étapes de leur trajectoire. Mes observations ont eu lieu au sein des locaux de l'ONG en Suisse, au Bénin et au Togo, dans deux hôpitaux universitaires et deux hôpitaux régionaux suisses, dans un hôpital universitaire public et deux cliniques privées au Bénin, au sein d'une institution médicalisée accueillant les enfants en Suisse, dans trois aéroports en Suisse, en France et au Bénin, ainsi que durant certains trajets entre les lieux de prise en charge.
- 13 Parallèlement aux observations, j'ai réalisé onze entretiens semi-directifs avec des parents et treize avec des enfants âgés de 4 à 16 ans avant, durant et après le voyage des enfants. Je me suis entretenue régulièrement avec les responsables et coordinateur·rice·s du programme au siège de l'ONG et j'ai réalisé huit entretiens avec des médecins cadres des services de pédiatrie, cardiologie, soins intensifs et anesthésiologie de trois hôpitaux suisses, deux médecins exerçant au sein d'hôpitaux et de cliniques privées au Bénin et un médecin travaillant en hôpital public et en cabinet privé au Togo.
- 14 Tout au long de ma recherche, j'ai aussi assuré une veille médiatique en lien avec le programme en question, étudié sa documentation interne ainsi que ses communications publiques. Finalement, j'ai parcouru et analysé 46 dossiers sociaux

confectionnés par le bureau béninois et acceptés par le siège de l'ONG en Suisse, regroupant des informations concernant les conditions de vie des familles, la structure familiale et les habitudes des enfants pris en charge.

- 15 Je considère mon approche comme une ethnographie itinérante, sensorielle et impliquée. Itinérante, car j'ai suivi et accompagné les enfants à travers les différents espaces géographiques et institutionnels prévus par le dispositif. J'ai été mobile avec eux dans les avions et les voitures les conduisant d'un lieu à l'autre, à travers les couloirs et les services des hôpitaux, ou sur le sol des salles de jeux de l'institution où ils étaient logés. Sensorielle, parce que j'ai partagé des expériences de vie, des sensations et des émotions avec les enfants et la totalité des acteur·rice·s impliqué·e·s dans le programme et que ces expériences n'ont pas toujours été communiquées verbalement. Le fait qu'une partie de mes « interlocuteur·rice·s » étaient des bébés m'a invitée à porter une attention particulière à d'autres modalités de leur expérience, notamment le toucher. Impliquée, finalement, du fait que je me suis considérablement engagée dans le dispositif de façon à soutenir les personnes rencontrées au fil des épreuves traversées. J'ai notamment joué un rôle important auprès des enfants, étant la seule personne qu'ils rencontraient à différentes étapes de leur trajectoire. En effet, bénévoles, membres de l'ONG, personnel éducatif et soignant se relaient auprès des enfants dans le cadre du dispositif. J'ai aussi collaboré de près avec les différentes équipes professionnelles dans le but de répondre au mieux à leurs besoins, questionnements et volonté d'améliorer le programme, notamment sous forme d'ateliers de réflexion sur les pratiques et de restitutions intermédiaires de mes pistes d'analyse.

## Une relation d'interdépendance

- 16 Dans la littérature médicale ainsi que dans les communications à but philanthropique, l'aide étrangère est la plupart du temps présentée comme « la seule solution » à disposition des familles africaines (Brousse *et al.*, 2003 : 507), et un vocabulaire de l'absence domine pour qualifier la réalité médicale en Afrique de l'Ouest : « manque » d'infrastructures médicales, « lacunes » des systèmes de santé africains, « insuffisance » du plateau technique et familles « défavorisées » ou « démunies ».
- 17 Alors que le dispositif étudié existe depuis plus de 60 ans, peu de modifications et d'améliorations ont vu le jour en ce qui concerne le développement d'infrastructures de santé ou la formation de personnels dans les pays bénéficiaires. Les explications fournies par les équipes médicales des hôpitaux partenaires pour justifier le *statu quo* sont que « *la mise en place d'un centre pouvant s'occuper, avec toute la technologie moderne, de ces enfants est extrêmement coûteuse en mise en route et en entretien, et elle demande un personnel hautement spécialisé* », comme me l'explique un cardiologue en Suisse. Une employée du bureau béninois de l'ONG estime quant à elle qu'« *avant de construire des hôpitaux ici, il faut former les chirurgiens, avoir les compétences. Cela dépend avant tout d'une volonté politique ; c'est aux politiciens ici de prendre la décision de construire des hôpitaux, pas aux ONG* ».
- 18 Mais la situation n'est pas uniquement le résultat d'un manque de volonté des gouvernements ouest-africains et de considérations financières, comme le laissent entendre les propos rapportés ci-dessus. Alors que la prise en charge d'enfants ouest-africains en Europe est généralement présentée comme une solution de dernier recours

et que le programme est perçu comme une aide unilatérale des pays du « Nord » envers les pays du « Sud », il existe en réalité une relation d'interdépendance significative entre les pays « bénéficiaires » et « pourvoyeurs » d'aide. En l'occurrence, la situation profite également aux équipes et institutions médicales suisses. En effet, les cardiologues et chirurgien·ne·s tirent parti de la venue de ces enfants pour maintenir et renforcer leur expertise professionnelle, ce qui permet aux hôpitaux de se spécialiser et de devenir des centres de référence à l'échelle internationale. Comme le rapporte le médecin chef d'un service de cardiologie et de soins intensifs pédiatriques, grâce au partenariat existant, *« l'expérience et le savoir-faire dans le traitement des cardiopathies congénitales ont pu être maintenus au plus haut niveau »*. De fait, le groupement régional de cardiologie et de chirurgie cardiaque pédiatrique qui collabore avec l'ONG est reconnu comme un « centre d'excellence ». Le dispositif de transferts médicaux s'inscrit donc dans un mouvement plus vaste de « centralisation des soins complexes » vers des hôpitaux à haut volume, supposé contribuer à l'amélioration de la qualité des soins (Huguet, 2020).

- 19 La venue d'enfants ouest-africains en Suisse comble simultanément deux besoins indispensables à la qualité de la formation des cardiologues (Ballal *et al.*, 1995 : 460), à savoir la quantité et la variété des cas rencontrés. En 2022, il est estimé que plus de 14 000 enfants ont bénéficié du dispositif de transferts, tous pays partenaires et toutes pathologies confondus. Les pathologies des enfants pris en charge sont par ailleurs plus complexes que celles dont souffrent les enfants résidant en Suisse, et donc parfois plus « intéressantes » pour les soignant·e·s, selon leurs propres dires.
- 20 Jusqu'en 2011, l'ONG couvrait en grande partie les frais d'opération et d'hospitalisation des enfants, les hôpitaux universitaires partenaires proposant un « forfait humanitaire » d'un million de francs suisses par hôpital et par an. À partir de 2011, les deux hôpitaux partenaires proposent d'offrir la « gratuité » des soins – comprenant les opérations, hospitalisations et examens médicaux – à l'ONG, dans le but d'augmenter le nombre d'enfants transférés par année. Entre 1997 et 2022, le nombre d'enfants pris en charge annuellement a plus que doublé.
- 21 Cette « gratuité » est rendue possible par la participation de l'État, qui semble bien percevoir l'intérêt du partenariat pour les hôpitaux et la population suisse. En effet, l'un des hôpitaux partenaires reçoit une subvention étatique destinée à l'activité humanitaire de l'ordre de 4,2 millions de francs suisses par année, dont deux millions sont destinés à la chirurgie cardiaque. Le budget humanitaire du second hôpital n'est pas communiqué publiquement mais serait de l'ordre de 10 millions de francs, d'après des membres de la direction de l'ONG. La participation financière de l'État repose sur plusieurs instances, notamment la Direction du développement et de la coopération – organe du département fédéral des Affaires étrangères chargé de coordonner la coopération internationale et l'aide humanitaire – et le Service de la solidarité internationale, organe de financement de l'État de Genève pour des actions de coopération et d'aide internationale. Le budget humanitaire des hôpitaux dépend également de dons de diverses fondations privées, et enfin, de « fonds de péréquation », à savoir des fonds provenant des honoraires de l'activité privée de médecins cadres exerçant au sein des hôpitaux partenaires.

## Les effets de l'absence

- 22 En règle générale, la majorité des enfants hospitalisés sont accompagnés par des membres de leur famille (Roberts, 2010), ceci d'autant plus en raison de l'imposition progressive d'un « devoir de présence » parental dans les services pédiatriques occidentaux (Mougel, 2009). Les recherches portant sur des enfants « seuls » à l'hôpital sont dès lors très rares. Suivant un *continuum* de présence parentale, il existe néanmoins des travaux faisant état d'enfants qui se retrouvent seuls à certains moments de leur trajectoire hospitalière, notamment en raison des contraintes socioéconomiques pesant sur les familles (Mougel, 2007 ; Roberts, 2010 ; Sakoyan, 2010)<sup>8</sup>.
- 23 La suite de cet article se penche sur les effets occasionnés par l'absence de membres de leur famille, en particulier les parents biologiques, auprès des enfants suivis dans le cadre de ma recherche. Il s'agit d'examiner les conséquences de l'absence d'un tiers parental sur différents groupes d'acteur·rice·s impliqué·e·s dans les trajectoires des enfants durant leur séjour en Suisse, à savoir les enfants eux-mêmes, les soignant·e·s, les bénévoles, et finalement la chercheuse impliquée dans le dispositif. Je me penche en particulier sur les « privilèges » et les inégalités générés par la situation.

### Des enfants « seuls »

- 24 Les travaux du psychanalyste René Spitz (1945) soulignent déjà les effets délétères d'une séparation entre jeunes enfants et parents, parmi lesquels, à court terme, une tristesse et une apathie chez les enfants, en particulier les nourrissons, et à long terme, des déficits de développement, des retards de croissance et une mortalité plus importante.
- 25 Aujourd'hui, l'hospitalisation d'un enfant est considérée comme un événement stressant pour l'enfant comme pour les membres de sa famille. Cristine Roberts et Patricia Messmer (2012 : 474-475) estiment que l'hospitalisation peut être plus stressante et conduire à des effets physiques et émotionnels plus importants pour les enfants non accompagnés. Le personnel infirmier participant à leur étude constate en effet que les enfants non accompagnés sont « tristes », « en détresse » ou s'ennuient<sup>9</sup>.

Alors que je rends visite à Kenzo<sup>10</sup> – Togolais de 2 ans et demi dont le dossier indique qu'il ne comprend pas le français – au sein d'un service pédiatrique quelques jours après son opération, une infirmière m'indique qu'il est « en protection sans contact et gouttelettes »<sup>11</sup>. Je trouve Kenzo assis par terre au pied de son lit dans sa chambre, seul, calme, le regard vide, quelques jouets disposés autour de lui. Je m'assieds au sol auprès de lui et essaie d'interagir avec lui mais il ne réagit pas et ne me regarde pas dans les yeux, contrairement aux interactions riches que nous avons eues le jour de son arrivée en Suisse la semaine précédente. Je lui propose mes bras et lui montre les photos de sa famille qui sont affichées sur la paroi de son lit. Il les regarde mais ne réagit pas particulièrement. [...] Une infirmière amène son repas et je propose de le lui donner. Elle accepte en disant : « Si vous lui donnez à manger vous me sauvez la vie. Il n'est pas content avec nous aujourd'hui. Il nous en veut parce qu'on lui donne des médicaments dans un biberon qu'il refuse de boire parce qu'il a bien compris que ce sont des médicaments. » Elle ajoute : « Si vous le prenez sur les genoux il vous en sera reconnaissant parce qu'il cherche les bras. » [...] Lorsque je m'en vais après l'avoir nourri, je le dépose dans son lit où il s'assied et se

tient aux barreaux. Il me regarde sans expression et ne répond pas à mon signe de la main. (Journal de terrain, juillet 2019)

- 26 Il est difficile de distinguer, dans l'attitude « apathique » de Kenzo, ce qui relève des conséquences de l'absence de ses parents, du peu d'interactions qu'il a eues dernièrement du fait de son isolement en chambre, ou de sa fatigue post-opératoire. Une interprétation davantage sociologique est fournie par Ann Hill Beuf (1989 : 41) qui s'inspire des travaux de Talcott Parsons (1951) sur le « rôle du malade » (*sick role*) et d'Erving Goffman (1968) sur les « rituels de mortification ». La sociologue montre que des rituels dictés par l'administration des soins et la quête d'un diagnostic socialiseraient les enfants hospitalisés à un rôle spécifique de malades caractérisé par l'obéissance, la passivité et le manque de contrôle sur leur propre vie, conduisant à la perte de leur capacité d'autodétermination et à une forme de déshumanisation progressive.
- 27 L'extrait souligne que l'une des conséquences de l'absence des parents sur les enfants est que le personnel soignant n'est pas toujours disponible pour s'occuper d'eux. Sarra Mougel (2009 : 83) compare les trajectoires hospitalières d'enfants dont les parents sont régulièrement présents à celles d'enfants dont les parents sont absents quelques heures par jour ou plusieurs jours d'affilée. Sur le moment, elle constate un contraste important entre des enfants « laissés à eux-mêmes dans leurs chambres et ceux qui, paisibles ou enjoués, profitent des interactions avec leur parent présent ». À plus long terme, elle suggère que l'absence des parents aurait pour effet « un ralentissement et une certaine désorganisation de la trajectoire hospitalière des enfants » (Mougel, 2009 : 97) tandis que leur présence auprès de leur enfant et leur travail en tant que « garde-malade » contribueraient à « accélérer la trajectoire hospitalière, à réduire la durée de séjour » (Mougel, 2009 : 100). Dans un autre contexte où des enfants bénéficiant d'un dispositif d'« évacuation sanitaire » depuis Mayotte se retrouvent seuls à l'hôpital en France métropolitaine, Juliette Sakoyan (2010 : 476) fait, quant à elle, face à des situations qu'elle qualifie de « bricolages de prise en charge » résultant de l'absence des parents. Elle rapporte des situations jugées « aberrantes » par les soignant·es eux·elles-mêmes en termes de développement psychologique et physique des enfants, notamment lorsque des enfants sont « laissés à eux-mêmes », comme Kenzo, ou quand des enfants de 4 ans sont placés dans des lits à barreaux « comme des bébés » pour une question de sécurité et au vu de l'impossibilité pour les soignant·es de les surveiller en permanence.
- 28 Le dispositif étudié génère donc des inégalités entre enfants au sein des services pédiatriques, principalement en raison de l'absence des parents. Certains enfants que j'ai suivis se rendent compte des différences qui existent entre leurs conditions d'accueil à l'hôpital et celles d'autres enfants – résidant en Suisse – accueillis dans les mêmes services, comme en témoigne la situation suivante :

Après avoir joué dans l'espace éducatif du service où Mila, Togolaise de 6 ans, est hospitalisée durant sa convalescence postopératoire, nous marchons dans le corridor en direction de sa chambre. Mila s'arrête devant un enfant légèrement plus âgé qu'elle, ses parents et une infirmière qui discutent dans le couloir. Il semble que l'enfant soit sur le point de quitter l'hôpital. Le père le prend dans ses bras et l'enfant a l'air très heureux. J'encourage Mila à continuer son chemin en direction de sa chambre, mais elle reste figée, adossée au mur, observant la scène. Quand le groupe de personnes s'en va, elle me demande, à l'aide du peu de vocabulaire français en sa possession : « Pourquoi papa-maman ? Moi aussi chercher papa-maman ? » Je lui explique que c'est elle qui prendra l'avion pour aller les



retrouver, que les parents de cet enfant sont venus le chercher parce qu'ils vivent certainement plus près. [...] Quand je quitte le service une dizaine de minutes plus tard, Mila me fait signe de l'accompagner vers le bureau des infirmier·ère·s où elle se blottit dans les bras de l'une d'elles. (Journal de terrain, novembre 2018)

- 29 Ayant eu l'occasion d'assister à la fois à des situations de soins en présence (au Bénin) et en l'absence de leurs parents (en Suisse), la différence la plus frappante à mes yeux dans le comportement des enfants concerne leur usage du langage verbal, qu'il s'agisse du français ou d'une autre langue<sup>12</sup>. Les enfants font en effet un usage très mesuré de la parole en fonction des différents contextes institutionnels et des personnes présentes. Un *continuum* de participation verbale peut alors être constaté selon qu'ils sont accompagnés par leurs parents, qu'ils se trouvent au sein de l'institution qui les accueille temporairement – en présence d'éducateur·rice·s et d'autres enfants – et qu'ils sont confrontés à des soignant·es dans les hôpitaux en Suisse. Lors des consultations en Suisse, les enfants sont généralement silencieux et impassibles au point que des soignant·es pensent parfois qu'ils ne parlent pas le français ou ne parlent pas du tout, selon leur âge. On les dit alors « timides », « réservés », « introvertis ».
- 30 L'absence de leurs parents pourrait par ailleurs avoir pour conséquence pour les enfants qu'ils soient moins informés quant au déroulement de leur trajectoire hospitalière. En effet, dans des situations de soin habituelles – en présence d'un tiers parental –, un grand nombre des informations reçues par les enfants ne leur sont pas adressées directement. Comme l'a montré Myra Bluebond-Langner (1978), certains enfants sont capables de s'informer sur leur diagnostic, leur pronostic et les soins à venir y compris quand les adultes cherchent à leur cacher des informations. En l'absence des parents, beaucoup moins d'informations sont données aux enfants, mais également aux bénévoles qui les entourent, notamment pour des raisons liées au secret médical. À cela s'ajoute le fait que les enfants ne parlent pas toujours le français<sup>13</sup> ou sont estimés « trop jeunes » pour être informés. Ainsi, un médecin anesthésiste affirme que « lorsqu'il y a les parents, donc pour les enfants suisses, les explications sont quand même plus détaillées que pour les enfants-[ONG]<sup>14</sup>, qui ne comprennent pas toujours le français ou sont petits ».

## Des enfants « comme les autres » ?

- 31 Lors de mes conversations avec des soignant·es, les avis divergent quant à la question de savoir si les enfants bénéficiaires de l'ONG sont traités « comme les autres » ou non au sein des services hospitaliers. Pierre, médecin retraité en soins intensifs, estime que je ne verrais « certainement aucune différence » si je comparais « leur prise en charge avec celles des Suisses ». Alors que mes observations permettent difficilement de mettre en évidence des différences en ce qui concerne la prise en charge biomédicale et chirurgicale des enfants, elles permettent néanmoins de constater plusieurs différences de traitement au niveau psychosocial. En effet, le voyage médical en lui-même, l'absence de leurs parents auprès d'eux ou l'impossibilité parfois de communiquer dans leur langue maternelle avec les soignant·es constituent des différences de taille au sein des trajectoires hospitalières des enfants.
- 32 Au début de ma recherche, un médecin chef en cardiologie insiste par ailleurs sur le fait qu'il est important que j'obtienne un badge officiel de l'hôpital pour pouvoir mener mes observations, en précisant que « ça sert aussi à prouver que ces enfants ne sont pas différents des autres enfants. Ils sont identiques, voire devraient être plus protégés du fait qu'ils



*n'ont pas de garde-fous, de parents* ». Ces propos sont paradoxaux étant donné qu'ils suggèrent que les mêmes restrictions éthiques s'appliqueraient aux enfants pris en charge par le dispositif, tout en mettant en évidence qu'ils devraient faire l'objet d'une protection accrue du fait de l'absence de leurs parents. Une médecin en soins intensifs estime à ce titre qu'« *il faut être particulièrement vigilants autour de ces enfants, qui sont un peu des proies, des options faciles pour tout un tas de choses, une population vulnérable* ».

- 33 Plusieurs études font état de pratiques « compensatoires » de la part de soignant·e·s qui ont la charge de cette population « vulnérable » que constituent les enfants non accompagnés dans les services hospitaliers. Roberts et Messmer (2012 : 121) soutiennent ainsi que le personnel infirmier tente de « minimiser les effets négatifs » de l'absence des parents sur les enfants. Les infirmier·ère·s participant à leur étude accueillent notamment les enfants dans leur bureau « afin qu'ils aient davantage d'interactions » et cherchent à « compenser l'absence des parents en passant davantage de temps avec les enfants, en s'attachant davantage, en les défendant, en jouant, en adoptant un rôle parental et en les berçant ». Sakoyan (2010 : 478) décrit quant à elle un « aspect matériel du don d'attention » dans le cas de soignant·e·s qui « gavent » les enfants d'objets divers (bonbons, jouets, cadeaux) dans le but de « remplir le vide autour des “enfants de personne” », comme sont parfois appelés les enfants bénéficiant d'une « évacuation sanitaire » auxquels elle s'intéresse. J'ai également pu observer des pratiques « compensatoires » dans le cadre de ma recherche. L'équipe du siège de l'ONG rappelle d'ailleurs régulièrement à ses employé·e·s, aux soignant·e·s et aux bénévoles de « *ne pas trop chouchouter ces enfants. Il faut toujours garder en tête le retour des enfants au pays* », comme me l'explique Daria, infirmière référente auprès de l'ONG.
- 34 Dans un service destiné aux enfants de moins de 2 ans, des infirmières m'expliquent que « *ces enfants ne sont pas des enfants comme les autres : ils ont plus de droits que les autres. On a une attitude beaucoup plus parentale, on est leurs avocates aussi* ». Elles me racontent qu'elles les emmènent parfois avec elles à la cafétéria pendant leur pause de midi, dans le bureau des infirmières, les défendent face aux médecins, « *par exemple en demandant si c'est vraiment nécessaire de les piquer [prises de sang]* » et se montrent également « *plus indulgentes* » avec eux. Le personnel infirmier, les aides-soignant·e·s ainsi que le personnel de ménage me relatent également des gestes de tendresse plus fréquents envers les enfants bénéficiaires de l'ONG qu'envers les autres enfants accueillis dans le service.
- 35 Une infirmière me raconte qu'elle a obtenu des « *autorisations de sortie* » afin d'amener certains enfants chez le coiffeur entre leur sortie de l'hôpital et leur retour vers leur institution d'accueil : « *C'est pour leur faire un petit cadeau* », commente-t-elle. Les enfants bénéficient parfois aussi d'exceptions aux règles au sein des espaces éducatifs des hôpitaux. Ainsi, à l'heure de la fermeture d'un espace éducatif, une éducatrice explique à Laura, Togolaise de 9 ans, que « *les enfants [hospitalisés] peuvent choisir un jeu à prendre dans leur chambre jusqu'au lendemain* ». Alors que Laura, qui parle couramment le français, réunit plusieurs poupées et autres jouets, l'éducatrice accepte en disant faire une exception.
- 36 Comme ces exemples l'indiquent, les enfants pris en charge par l'ONG bénéficient donc d'une série de « petits privilèges », relevant d'un mécanisme compensatoire lié au peu de marges de manœuvre des équipes soignantes face au dispositif – fruit de partenariats entre l'ONG et les hôpitaux – qui leur est imposé.

## Le manque d'intermédiaire

- 37 La présence d'enfants « seuls » au sein des services pédiatriques représente une situation inhabituelle et particulièrement complexe pour les soignant·es, à la fois en ce qui concerne la réalisation de leur travail clinique, pour ce qui a trait à leur éthique et leur posture professionnelles, et en termes d'investissement émotionnel.
- 38 Selon l'étude de Roberts et Messmer (2012), le fait de s'occuper d'enfants « seuls » implique une charge émotionnelle plus lourde pour le corps infirmier, ces enfants requérant davantage de temps et d'attention que les autres enfants hospitalisés dans les services. Le personnel interrogé souligne également la difficulté à maintenir une barrière entre prodiguer des soins et agir en tant que « substitut parental ». Cette difficulté, également relevée par Mougel (2009) et par Sakoyan (2010), est un défi pour les soignant·es dans le dispositif que j'étudie, car leur champ d'action se voit contraint par une limite ténue entre distance et attachement aux enfants.
- 39 L'absence des parents pourrait en outre compliquer le travail médical lorsqu'il s'agit pour les soignant·es de comprendre l'histoire de la maladie de l'enfant (Mougel, 2009). Thomas Bonnet (2015) souligne l'importance pour les soignant·es de se renseigner, auprès des parents, sur les habitudes de vie de l'enfant. Ce sont précisément ces échanges avec les parents qui manquent aux soignant·es de mon étude<sup>15</sup>, qui se plaignent de ne pas posséder suffisamment d'informations sur les habitudes de vie des enfants accueillis, en particulier les bébés<sup>16</sup>. Les multiples relayages qui ponctuent la trajectoire morcelée des enfants dans le cadre du dispositif représentent une difficulté supplémentaire en ce qui concerne la circulation des informations entre les différentes parties prenantes. Les soignant·es doivent alors faire avec les habitudes parfois différentes des enfants qu'on leur confie, soulignant à quel point « le voyage médical est un exercice intrinsèquement interculturel » (Sobo, 2015 : 225). Au Bénin et au Togo, il est par exemple fréquent que les enfants partagent une pièce ou un matelas avec leurs parents et/ou leurs frères et sœurs. Ainsi, l'habitation à un lit d'hôpital – et parfois à une chambre à soi – représente un apprentissage pour les enfants. Les équipes soignantes profitent alors de ma présence au sein des services pour se renseigner au sujet des habitudes des enfants pris en charge par l'ONG.

Lors d'une visite à Malick, Béninois de 18 mois, deux infirmières m'approchent et me demandent ce que je sais du comportement habituel de Malick – que j'avais déjà vu plusieurs fois au Bénin avant son départ –, de ses parents et de son logement : « Est-ce que tu as vu sa maison ? » ; « Est-ce qu'il habite dans une ville ou un village ? » ; « Est-ce qu'il y a l'eau et l'électricité ? » Elles m'expliquent qu'elles aimeraient avoir davantage d'informations sur ce que mangent les enfants selon leur pays d'origine. L'une d'elles ajoute : « J'aimerais bien connaître les rituels des enfants, par exemple les rituels du coucher. » (Journal de terrain, février 2020)

- 40 Le personnel des soins intensifs se montre particulièrement impacté par l'absence de référents parentaux, du fait de la difficulté de communiquer avec les enfants « à un moment où ils ne vont pas bien », comme me l'explique une médecin :

Le plus grand problème avec ces enfants, c'est qu'il manque un intermédiaire représentant de l'enfant, un lien entre l'enfant et nous, à savoir les parents, comme pour les autres enfants qu'on reçoit dans le service. Les marraines, les familles d'accueil ou le médecin référent, ce n'est pas la même chose. Il manque une personne qui suive tout le parcours de l'enfant. (Entretien, février 2019)

- 41 Le problème pointé par cette médecin touche autant à la communication avec l'enfant qu'au travail habituellement réalisé par les parents en termes de suivi et de coordination des informations, soulignant le rôle de ces derniers en tant que « directeurs de trajectoire » (Strauss, 1992). Le dispositif étudié permet alors d'observer l'importance de la place des parents au sein des services pédiatriques au travers de ce que leur absence révèle.
- 42 Les soignant·es se questionnent en outre parfois sur le sens de la venue des enfants en Suisse sans leurs parents, conduisant à des remises en question et à des tensions au cœur des situations de soin. Un infirmier urgentiste récemment arrivé dans le service me confie qu'il était « *choqué quand on [lui] a parlé de ce programme* » et me demande si les enfants « *viennent pour être soignés ou s'ils viennent aussi pour la recherche, comme des cobayes* ».
- 43 Il existe une certaine différenciation au sein du personnel soignant quant à leur posture vis-à-vis du dispositif de transferts médicaux. Bien que certains propos indiquent également des questionnements et difficultés au sein du corps médical, le personnel infirmier est le groupe qui se montre le plus critique vis-à-vis des conditions de prise en charge des enfants.

## Des pathologies rares qui suscitent l'intérêt

- 44 L'absence des parents au sein des services pédiatriques conduit certes à des difficultés pour une partie des soignant·es, mais elle peut aussi présenter des bénéfices dans d'autres cas et/ou pour d'autres. En effet, certain·es soignant·es affichent un intérêt prononcé pour la rareté et la complexité des pathologies cardiaques que présentent les enfants bénéficiaires du dispositif.

Lors du bilan de santé de Lenny, Béninois de 2 ans, le jour de son arrivée en Suisse, un médecin assistant et un infirmier viennent le voir dans un box des urgences. Lenny comprend le français mais ne s'exprime pas verbalement durant cette interaction. Le médecin écoute le cœur de Lenny à l'aide de son stéthoscope et dit à l'infirmier : « *Le bruit de son cœur est impressionnant, même sans toucher sa peau avec le stéthoscope. Et tu le sens avec le doigt.* » Il prête alors son stéthoscope à l'infirmier pour lui faire écouter. Ce dernier semble impressionné. Plus tard, alors que Lenny et moi sommes seul·es dans la pièce, une médecin assistante entre en disant : « *Mon collègue m'a conseillé de venir écouter son cœur, que ça serait intéressant. Je n'ai jamais entendu un cœur avec une malformation.* » (Journal de terrain, juin 2019)

- 45 La fascination des soignant·es touche tant aux caractéristiques des pathologies des enfants qu'à la manière dont les enfants s'y sont adaptés avec le temps, sachant que dans les pays ayant un accès facilité à la chirurgie cardiaque pédiatrique, la plupart des cardiopathies congénitales sont opérées au cours de la première année de vie des enfants.

Lors de l'hospitalisation préopératoire de Constance, Béninoise de 13 ans qui parle couramment le français mais dort durant cette auscultation, lorsque qu'une infirmière entre dans sa chambre pour prendre la saturation [du sang en oxygène], qui est à 61, elle commente : « *C'est étonnant qu'ils arrivent à vivre comme ça, avec des valeurs pareilles [la valeur normale étant supérieure à 95 %].* » (Journal de terrain, février 2019)

- 46 Une étudiante en médecine m'explique à une autre occasion que « les enfants venus d'Afrique arrivent dans des états de décompensation cardiaque qu'on ne voit plus ici.

Ils ont aussi des problèmes de dénutrition et de croissance, donc les opérations sont plus à risque ». Du fait de la rareté et de la complexité de leurs conditions, les enfants pris en charge par l'ONG sont aussi régulièrement sélectionnés à des fins de formation de groupe destinées à des étudiant·e·s en médecine.

- 47 Les situations décrites ici, tout comme le terme de « cobaye » qu'utilise l'infirmier urgentiste, ne sont pas sans résonner avec certains chapitres de l'histoire de la médecine hospitalière, notamment en lien avec les soins dispensés gratuitement à des populations indigentes en échange du prêt de leur corps à la science (Pinell, 1992), ou avec les représentations et le traitement des corps noirs par des médecins blancs (Peiretti-Courtis, 2021).

## Des substituts parentaux ?

- 48 Les bénévoles qui accompagnent les enfants durant leurs séjours hospitaliers et consultations ambulatoires sont appelées « marraines ». Celles-ci occupent des fonctions variées auprès des enfants, qui ne peuvent être réduites à de « *simples visites* » d'enfants hospitalisés, comme le défend Anne-Claude, l'une d'entre elles.

Ce que font les marraines, c'est pas que des visites. On s'occupe de ces enfants comme si c'étaient nos propres enfants et on passe beaucoup de temps avec eux. On les aime, c'est aussi simple que ça. Nous n'avons qu'un but : le bien-être de l'enfant, dans tous les sens du terme : physique, psychique et social. (Échange informel, juin 2019)

- 49 Les propos d'Anne-Claude témoignent du fait que les marraines s'auto-identifient souvent à une figure parentale de substitution auprès des enfants.
- 50 Les marraines constituent des personnes de référence et de confiance pour les enfants dans un paysage hospitalier mouvant et à des moments difficiles de leurs trajectoires, et il n'est pas rare que des liens d'attachement se tissent entre elles et les enfants. Elles jouent en outre un rôle d'« avocates » (Goffman, 1968 ; Rafferty & Sullivan, 2017) ou de « chiens de garde » (Strauss, 1992) auprès des enfants, notions ayant été employées initialement pour qualifier le travail des parents ou des familles. De ce point de vue, les marraines occupent en effet une place laissée vacante du fait de l'absence de ceux-ci. Une illustration de leur « rôle d'*advocacy* » est mise en évidence par les pratiques de Françoise, bénévole présente auprès de Constance, Béninoise de 13 ans, le jour de son arrivée en Suisse :

Françoise demande au médecin de confirmer qu'il ne lui reste plus que la radiographie du thorax et les frottis et demande si « *ce n'est pas la même chose que l'examen qu'elle aura demain* ». Le médecin dit qu'il va vérifier. Pendant l'absence de ce dernier, elle me confie : « *Une fois, je m'étais énervée et plainte, car cinq infirmières s'affairaient autour d'un enfant pour lui faire une prise de sang et ne trouvaient pas ses veines. Je leur ai dit que c'était de l'acharnement et les infirmières m'ont dit que j'exagérais.* » (Journal de terrain, février 2019)

- 51 Les bénévoles multifonctions que sont les marraines assurent en effet la quasi-totalité des fonctions que Mougél (2009) décrit comme faisant partie du « travail des parents ». Or, bien qu'elles soient des figures de référence pour les enfants et malgré l'importance de leur travail, leur substitution aux parents connaît certaines limites, notamment en ce qui concerne le droit à l'information. Une médecin cheffe en soins intensifs m'explique :

On est empruntée-s aux soins intensifs vis-à-vis des marraines et des familles d'accueil, parce qu'on ne sait pas quelles informations on peut leur donner ou non. En réalité, on n'a pas le droit de leur transmettre des données médicales, parce qu'il ne s'agit ni de leur représentant légal, ni de leur représentant thérapeutique. Mais on sent bien que les marraines et les familles d'accueil ont besoin et envie d'avoir des informations, que ce n'est pas facile pour elles non plus. (Entretien, février 2019)

- 52 Ces propos pointent une limite de la substitution en termes de transmission d'informations et ses répercussions à la fois sur les soignant·es et les bénévoles. *« Parfois on ne se sent pas les bienvenues en tant que marraines auprès de certaines infirmières »*, me confie Sonia, en rattachant ce sentiment au refus des soignant·es de répondre à des questions qu'elle s'estime en droit de poser.
- 53 Les marraines ne bénéficient d'aucune formation avant de débiter leur activité bénévole, hormis un temps d'observation en compagnie de bénévoles plus expérimentées. Une autre limite de la substitution tient alors aux représentations parfois stéréotypées que les bénévoles peuvent avoir au sujet des enfants qu'elles accompagnent. Il arrive par exemple à plusieurs reprises que des marraines sous-entendent, voire affirment explicitement, que les conditions de vie sont meilleures en Suisse et que par conséquent, les enfants *« seraient mieux ici »* que dans leurs pays.
- Lors d'une visite de Judith à Eden, Béninois alors âgé de 2 mois et demi, elle le regarde longuement et lui dit : *« T'es devenu un beau bébé. Avant on n'aurait pas voulu de toi, mais maintenant on aimerait t'adopter. »* Puis elle s'adresse à moi : *« Des fois on s'attache aux enfants et on voudrait les adopter. On ne sait pas quelles conditions ils vont retrouver là-bas ou comment leurs familles s'occupent d'eux. »* (Journal de terrain, avril 2019)
- 54 Dans l'ensemble, les marraines affichent une vision très peu critique du programme et de *« l'aide apportée à ces enfants »*, leurs propos reflétant la représentation d'une dépendance à sens unique des populations africaines vis-à-vis de l'aide internationale, telle qu'abordée plus haut.

## De l'impossibilité de ne pas s'impliquer

- 55 Les conséquences principales de l'absence des parents sur ma propre expérience en tant que chercheuse relèvent de mon implication importante – pratique, sensorielle et émotionnelle – auprès des enfants au cours de ma recherche (Vaucher, 2020). Mes observations en milieu pédiatrique me confrontent, d'une part, à l'importance du corps à corps dans le quotidien des enfants (Mougel, 2013) – en particulier de moins de 2 ans – et dans la compréhension de leur expérience. Je me retrouve ainsi fréquemment en situation d'essayer de prendre des notes tout en tenant un enfant dans mes bras ou à consoler un enfant après un examen éprouvant.
- 56 D'autre part, l'une des caractéristiques des séjours hospitaliers des enfants « seuls » est la discontinuité des interactions qu'ils nouent avec les personnes qui les entourent, qui contraste avec la continuité de la présence parentale. Mougel (2009 : 80) évoque ainsi la contrainte parentale liée au « travail de séparation », dont elle estime qu'il constitue une tâche « délicate », lorsque le parent doit prévenir l'enfant de son départ. Cette tâche me revient également et j'ai beaucoup de difficulté à m'en aller lorsque la fin de la journée arrive. Chercheur·es (Bluebond-Langner, 1978), bénévoles et parents optent

alors pour la même stratégie consistant à attendre que l'enfant s'endorme pour partir, non sans un certain sentiment de culpabilité.

- 57 Plusieurs travaux d'ethnographie hospitalière soulignent la difficulté des chercheur·es à s'intégrer en milieu hospitalier, se sentant mis·es à l'écart et devant négocier leur présence auprès des soignant·es, patient·es et proches (Svensson, 2020 ; Wind, 2008). À l'inverse, dans ma recherche, ma présence est non seulement acceptée mais activement sollicitée par les enfants et les soignant·es. Je me retrouve ainsi dans l'impossibilité de ne pas participer. Les enfants me demandent de les accompagner lors de soins ou d'examen, et les soignant·es me témoignent leur reconnaissance quand je nourris un enfant, change une couche ou reste auprès de lui lorsqu'aucune visite n'est prévue ou lors de soins longs et/ou douloureux. Dans les situations où je dois m'en aller ou souhaite me rendre auprès d'un autre enfant, les équipes expriment parfois leur frustration face à l'absence d'une personne de référence auprès des enfants, dont le temps serait illimité, renvoyant aux attentes contemporaines vis-à-vis des parents.
- 58 Finalement, tout comme je mets en évidence dans cet article que la venue d'enfants ouest-africains en Suisse bénéficie aux hôpitaux et aux soignant·es, je souhaite souligner ici que l'absence des parents conduit à une situation très rare en termes de recherche, qui comporte également certains bénéfices pour la chercheuse que je suis. En effet, il est extrêmement rare d'avoir l'occasion d'interagir avec des enfants hospitalisés et de pouvoir assister à leurs interactions avec des soignant·es sans le « filtre » et la médiation de leurs parents (Mougel, 2022).

## Conclusion : Des effets inattendus de l'aide humanitaire

- 59 Comme le souligne Elizabeth Lanphier (2021 : 172), « [l]e projet humanitaire a tendance à construire le·la travailleur·se expatrié·e comme l'aidant·e et la population ou l'individu bénéficiaire comme l'aidé·e ». Ma recherche permet de complexifier la question de la relation entre aidant·e et aidé·e qui structure le champ de l'aide humanitaire en montrant qu'il existe plusieurs bénéficiaires de l'aide. En effet, j'ai souligné la façon dont le dispositif de transferts médicaux étudié profite au système de santé suisse tout en venant en aide à des familles ouest-africaines ne possédant pas d'accès facilité à la chirurgie cardiaque pédiatrique.
- 60 Comme en témoignent les extraits d'entretiens et d'observations mobilisés dans cet article, un tel dispositif peut réduire certaines inégalités – d'accès aux ressources de santé – tout en en générant d'autres. Parmi ces dernières, des inégalités entre différents pays, partenaires du programme ou non ; entre différentes régions à l'intérieur des pays partenaires, les régions les plus proches des capitales économiques où se situent à la fois les infrastructures principales de santé et les bureaux de l'ONG étant privilégiées ; entre les familles possédant ou non des relations à travers lesquelles elles sont orientées vers l'ONG ou pouvant les aider financièrement dans l'obtention d'un diagnostic ou pour leurs déplacements vers les capitales. Finalement, en se focalisant principalement sur la vie biologique et le *cure*, le dispositif génère des inégalités importantes entre enfants une fois ces derniers accueillis dans les services pédiatriques suisses, étant donné qu'ils ne bénéficient pas de la présence de leurs proches auprès d'eux ni, dans un grand nombre de cas, d'une personne parlant leur



langue maternelle, contrairement aux enfants résidant en Suisse. Ainsi, les inégalités concernent à la fois l'accès des enfants aux soins techniques – justifiant leur « évacuation sanitaire » – et au *care*, compris ici au sens de « reconnaissance sociale et politique de l'individu dans le besoin » (Sakoyan, 2010 : 148).

- 61 Un tel dispositif, qui apparaît en décalage avec les développements de la pédiatrie contemporaine tant en matière d'inclusion des familles au sein des services que de pratiques de médiation linguistique et culturelle en milieu hospitalier, produit *in fine* des pratiques compensatoires. Ces dernières prennent la forme de « petits privilèges » octroyés par les équipes soignantes, les bénévoles et la chercheuse en contact avec les enfants, ou d'un travail de substitution qui, bien que nécessaire, connaît des limites.
- 62 Les inégalités de traitement et paradoxes mis en évidence dans ce texte illustrent certains effets inattendus et non souhaités des politiques d'aide humanitaire et des dispositifs sanitaires étatiques. Ces effets ont été précédemment identifiés par Didier Fassin (2010), Miriam Ticktin (2011) ou Susan Huschke (2014), qui soulignent la façon dont les politiques d'aide participent à maintenir leurs bénéficiaires dans des positions subalternes, perpétuant ainsi différents niveaux de dépendance.

---

## BIBLIOGRAPHIE

- BALLAL R. S., EISENBERG M. J. et ELLIS S. G., 1995. « Training in Cardiac Catheterization at High-Volume and Low-Volume Centers: Is There a Difference in Case Mix? », *American Heart Journal*, 132, 2, 1 : 460-462.
- BONNET T., 2015. « La normalisation du rôle parental par une équipe soignante », *Recherches familiales*, 12, 1 : 223-234.
- BLUEBOND-LANGNER M., 1978. *The Private World of Dying Children*. Princeton, Princeton University Press.
- BROUSSE V., IMBERT P., KIEFFER F., THIAM M., KA A. S., GÉRARDIN P. et SIDI D., 2003. « Évaluation au Sénégal du devenir des enfants transférés pour chirurgie cardiaque », *Médecine tropicale*, 63, 4-5 : 506-512.
- CONNELL J., 2015. « Medical Tourism – Concepts and Definitions », In LUNT N., HORSFALL D. et HANEFELD J. (eds.), *Handbook on Medical Tourism and Patient Mobility*. Cheltenham, Edward Elgar Publishing : 16-24.
- DEPALLENS VILLANUEVA S. et AMBRESIN A.-E., 2010. « Soins aux mineurs non accompagnés (MNA) : l'expérience lausannoise », *Revue médicale suisse*, 6 : 1248-1252.
- FASSIN D., 2010. *La Raison humanitaire. Une histoire morale du temps présent*. Paris, Gallimard/Seuil.
- GOFFMAN E., 1968 (1961). *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux*. Paris, Minuit.
- HEJOAKA F., 2012. « L'enfant gardien du secret. Vivre et grandir avec le sida et ses traitements à Bobo-Dioulasso (Burkina Faso) », Thèse de doctorat en anthropologie sociale et ethnologie, Paris, École des hautes études en sciences sociales.



- HILL BEUF A., 1989. *Biting off the Bracelet. A Study of Children in Hospitals*. (2<sup>nd</sup> ed.). Philadelphie, University of Pennsylvania Press.
- HUGUET M., 2020. « Centralization of Care in High Volume Hospitals and Inequalities in Access to Care », *Social Science & Medicine*, 260 : 113177.
- HUSCHKE S., 2014. « Performing Deservingness. Humanitarian Health Care Provision for Migrants in Germany », *Social Science & Medicine*, 120 : 352-359.
- JAFFRÉ Y., DIALLO M., ATCHA V. et DICKO F., 2009. « Analyse anthropologique des interactions entre soignants et enfants dans quelques services de pédiatrie d'Afrique de l'Ouest (Abidjan, Bamako, Conakry) », *Bulletin de la société de pathologie exotique*, 102, 4 : 238-246.
- JOHNSON G. A. et VINDROLA-PADROS C., 2014. « "It's for the Best": Child Movement in Search of Health in Njabini, Kenya », *Children's Geographies*, 12, 2 : 219-231.
- KANGAS B., 2007. « Hope from Abroad in the International Medical Travel of Yemeni Patients », *Anthropology & Medicine*, 14, 3 : 293-305.
- KRISTJÁNSDÓTTIR O., SJÖSTRÖM A. et KRISTJÁNSDÓTTIR G., 2020. « Living with the Memories – Parents' Experiences of their Newborn Child Undergoing Heart Surgery Abroad: A Qualitative Study », *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17, 8840 : 1-16.
- LANPHIER E., 2021. « Complexity and Contradiction. Intimacy, Testimony, and Care in Humanitarian Aid », In VINDROLA-PADROS C. (ed.), *Care Work and Medical Travel. Exploring the Emotional Dimensions of Caring on the Move*. Londres, Lexington Books : 155-175.
- LUNT N., HORSFALL D. et HANEFELD J., 2015. *Handbook on Medical Tourism and Patient Mobility*. Cheltenham, Edward Elgar Publishing.
- MASSIMO L. M., WILEY T. J. et CAPRINO D., 2008. « Health Emigration: A Challenge in Paediatric Oncology », *Journal of Child Health Care*, 12, 2 : 106-115.
- MCINTOSH P., 1989. « White Privilege: Unpacking the Invisible Knapsack », *Peace and Freedom Magazine*, Women's International League for Peace and Freedom, Philadelphia, PA : 10-12.
- MOUGEL S., 2007. « Quand les enfants veillent "seuls" sur leur trajectoire hospitalière », *Face à face*, 10 [en ligne], <http://journals.openedition.org/faceaface/118> (page consultée le 27/09/2024).
- MOUGEL S., 2009. *Au chevet de l'enfant malade*. Paris, Armand Colin.
- MOUGEL S., 2013. « Le corps de l'enfant hospitalisé », *Corps*, 11, 1 : 267-275.
- MOUGEL S., 2022. « La sociologie de la médecine méconnaît-elle l'enfance ? », *Sciences sociales et Santé*, 40, 2 : 61-70.
- OLIVIER DE SARDAN J.-P., 2011. « Aide humanitaire ou aide au développement ? La "famine" de 2005 au Niger », *Ethnologie française*, 41, 3 : 415-429.
- PARSONS T., 1951. *The Social System*. Londres, Routledge.
- PEIRETTI-COURTIS D., 2021. *Corps noirs et médecins blancs. La fabrique du préjugé racial, XIX<sup>e</sup>-XX<sup>e</sup> siècles*. Paris, La Découverte.
- PINELL P., 1992. « Entre science et charité, la question des incurables », In PINELL P. (dir.), *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*. Paris, Métailié : 231-251.
- RAFFERTY K. A. et SULLIVAN S. L., 2017. « "You Know the Medicine, I Know my Kid": How Parents Advocate for Their Children Living with Complex Chronic Conditions », *Health Communication*, 32, 9 : 1151-1160.

- ROBERTS C. A., 2010. « Unaccompanied Hospitalized Children: A Review of the Literature and Incidence Study », *Journal of Pediatric Nursing*, 25, 6 : 470-476.
- ROBERTS C. A. et MESSMER P. R., 2012. « Unaccompanied Hospitalized Children. Nurses' Search for Understanding », *Journal of Holistic Nursing*, 30, 2 : 117-126.
- ROBERTS E. F. S. et SCHEPER-HUGHES N., 2011. « Introduction: Medical Migrations », *Body & Society*, 17, 2-3 : 1-30.
- SAKOYAN J., 2010. « Un souci "en partage : migrations de soins et espace politique entre l'archipel des Comores et la France », Thèse de doctorat en anthropologie, Paris, École des hautes études en sciences sociales.
- SOBO E. J., 2009. « Medical Travel: What It Means, Why It Matters », *Medical Anthropology*, 28, 4 : 326-335.
- SOBO E. J., 2015. « Culture and Medical Travel », In LUNT N., HORSFALL D. et HANEFELD J. (eds.), *Handbook on Medical Tourism and Patient Mobility*. Cheltenham, Edward Elgar Publishing : 217-227.
- SPITZ R. A., 1945. « Hospitalism: an Inquiry into the Genesis of Psychiatric Conditions in Early Childhood », *Psychoanalytic Study of the Child*, 1, 1 : 53-74.
- STRAUSS A., FAGERHAUGH S., SUCZEK B. et WIENER C., 1982. « Sentimental Work in the Technologized Hospital », *Sociology of Health and Illness*, 4, 3 : 254-278.
- STRAUSS A., 1992. *La Trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme. Textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger*. Paris, L'Harmattan.
- SVENSSON M. K., 2020. "At the Heart of Living In-Between. Paradoxes, (In)visibility, and Blurred Futures in Families Living with Congenital Heart Defects", Industrial PhD thesis, Department of Anthropology, Faculty of Social Sciences, University of Copenhagen & Danish Heart Foundation.
- TCHERVENKOV C. I. et al., 2008. « The Improvement of Care for Paediatric and Congenital Cardiac Disease across the World: A Challenge for the World Society for Pediatric and Congenital Heart Surgery », *Cardiology in the Young*, 18, S2 : 63-69.
- TICKTIN M., 2011. *Casualties of Care. Immigration and the Politics of Humanitarianism in France*. Berkeley, University of California Press.
- VAUCHER C., 2020. « Les émotions en tant qu'outils épistémologiques et éthiques dans le cadre d'une ethnographie itinérante », In ROCA ESCODA M., BURTON-JEANGROS C., DIAZ P. et ROSSI I. (dir.), *Enjeux éthiques dans l'enquête en sciences sociales*. Genève, Université de Genève, 45 : 193-212.
- VAUCHER C., 2023. « Réparer des cœurs, façonner des enfants. Trajectoires d'enfants béninois et togolais bénéficiant d'interventions chirurgicales en Suisse », Thèse de doctorat en sciences sociales, Université de Lausanne.
- VINDROLA-PADROS C., 2011. « Life and Death Journeys: Medical Travel, Cancer, and Children in Argentina », PhD thesis, Department of Anthropology, College of Arts and Sciences, University of South Florida.
- WIND G., 2008. « Negotiated Interactive Observation: Doing Fieldwork in Hospital Settings », *Anthropology & Medicine*, 15, 2 : 79-89.

## NOTES

1. Le terme de « privilège » est employé dans ce texte au sens commun, afin de désigner des faveurs accordées à des individus en particulier, dans des circonstances particulières. Il est à distinguer de ses usages en sciences sociales, renvoyant notamment aux avantages systématiques (et souvent invisibilisés) dont jouissent certains individus ou collectivités (on peut penser par exemple au « *white privilege* » ou au « *male privilege* » décrits par Peggy McIntosh en 1989). Les enfants dont il est question ici ne font nullement partie d'une classe pouvant être considérée comme « privilégiée » d'un point de vue de sciences sociales. Mon usage du terme est également à distinguer de celui qu'en fait Erving Goffman (1968), bien que je reprenne son expression de « petits privilèges » (« *minor privileges* »). En effet, dans les situations décrites par Goffman, les privilèges s'entendent au sens de récompenses en échange de bons comportements et entrent en tension avec un système de punitions, dans une visée de contrôle des conduites.
2. Dans cet article, le terme de soignant·e désigne autant des médecins cadres, médecins assistant·es que le corps infirmier.
3. Les termes entre guillemets sont ceux employés par l'ONG dans ses communications publiques.
4. Parmi une cinquantaine de bénévoles à travers trois hôpitaux partenaires, il n'existe qu'un seul « parrain » au moment de ma recherche, raison pour laquelle le terme de « marraine » est employé dans cet article.
5. Les enfants reçoivent un « visa humanitaire » valable trois mois et dont les coûts sont couverts par l'ONG. Si leur séjour se prolonge au-delà de six mois, une demande de permis de séjour de courte durée est effectuée.
6. La thèse de doctorat dont est tiré ce texte souligne la façon dont les enfants naviguent entre différents ensembles de normes culturelles et sociales et retournent au Bénin et au Togo « transformés » sur plusieurs plans : biologique, développemental, identitaire et moral (Vaucher, 2023).
7. La notion de « trajectoire » englobe « à la fois le développement physiologique de la maladie d'une patient·e, mais également l'organisation du travail déployé autour de la maladie et du·de la patient·e, ainsi que son retentissement sur les personnes impliquées dans le travail et son organisation » (Strauss *et al.*, 1982 : 257). Le terme de « travail » souligne quant à lui que les pratiques mises en œuvre requièrent « de l'énergie, du temps, des compétences [...] et une division du travail » (Strauss *et al.*, 1982 : 254).
8. J'exclus ici la littérature concernant les mineur·es non accompagné·es (MNA) migrant en Europe qui renvoient à d'autres enjeux politiques et sanitaires et qui font l'objet de mesures spécifiques (voir par exemple Depallens Villanueva & Ambresin, 2010).
9. Les enfants et jeunes pris en charge par l'ONG ont l'autorisation d'appeler leurs familles environ une fois par semaine depuis l'hôpital, et une fois toutes les deux semaines depuis l'institution d'accueil. Leur communication est néanmoins limitée par des contraintes institutionnelles et la disponibilité du personnel éducatif et soignant. Les jeunes qui possèdent leurs propres appareils peuvent entretenir une communication plus régulière avec leurs proches, mais celle-ci demeure contrôlée au sein de l'institution d'accueil (heures limitées), principalement en raison de craintes liées à des projets migratoires, de la part du personnel ne comprenant pas la langue parlée. Pour les plus jeunes, la communication est davantage limitée du fait que les enfants se retrouvent souvent dans un état émotionnel difficile à gérer pour le personnel éducatif, après avoir entendu la voix ou vu le visage de leurs parents. L'institution ne travaillant pas avec des interprètes, les éducateur·ices sont alors démunie·es pour rassurer les parents au bout du fil sans langue commune.
10. Tous les prénoms ont été remplacés par des pseudonymes.

11. Il s'agit d'une mesure préventive visant à éviter la transmission du MRSA (staphylocoque doré résistant à la méticilline). La mesure implique l'isolement de l'enfant dans sa chambre d'hôpital et le port d'un masque, de gants et d'une blouse pour toute personne y entrant.
12. Les langues maternelles les plus fréquentes chez les enfants suivis dans le cadre de cette recherche sont le *fongbé* pour les enfants béninois et l'*éwé* pour les enfants togolais. D'autres langues fréquemment parlées sont le *mina*, le *goungbé*, l'*adja* et le *yoruba*.
13. Au Bénin et au Togo, la langue officielle, parlée dans les médias et dans les communications officielles et politiques, est le français. Néanmoins, comme me l'explique le père d'un enfant bénéficiant du dispositif, « la politique [informelle] chez nous, c'est d'abord la langue natale à la maison, et dès la maternelle [optionnelle] on introduit le français. » L'école est obligatoire au Bénin et au Togo à partir de 6 ans. Il n'est donc pas rare que les enfants de moins de 6 ans ne parlent pas le français et s'expriment uniquement dans leur langue maternelle.
14. Il est fréquent que soignant·es et membres de l'ONG accolent le nom de l'ONG lorsqu'ils-elles désignent les enfants pris en charge par le dispositif.
15. Les équipes soignantes n'ont aucun contact direct avec les parents avant, durant ou après le séjour des enfants en Suisse. Toute communication se fait par l'intermédiaire du siège de l'ONG qui contacte les antennes locales, lesquelles à leur tour transmettent les informations – majoritairement médicales – aux familles.
16. Les informations récoltées par les employé·es béninois·es et togolais·es au sujet des habitudes des enfants lors de la préparation des dossiers en amont de leur transfert sont maigres. En général, le dossier indique si l'enfant marche, parle le français, se nourrit seul, porte des couches ou non. Ces informations servent principalement à départager les jeunes enfants qui seront orientés vers une famille d'accueil de ceux qui seront hébergés par l'institution.

---

## RÉSUMÉS

Cet article porte sur un dispositif de transferts médicaux dépendant d'une ONG d'aide à l'enfance, destiné à des enfants béninois et togolais souffrant de cardiopathies congénitales et voyageant vers la Suisse en vue d'interventions chirurgicales. Il se penche en particulier sur l'une des conditions de prise en charge du dispositif qui prévoit que les enfants voyagent seuls, sans aucun membre de leurs familles. L'auteure décrit les effets émotionnels et pratiques générés par l'absence des parents sur différents groupes d'acteur·rice·s durant les hospitalisations et soins ambulatoires des enfants : les enfants eux-mêmes, les soignant·es, les bénévoles, et la chercheuse. Elle souligne en particulier la tension entre « petits privilèges » et inégalités qui marquent le parcours de ces enfants pendant leur hospitalisation. Cette configuration particulière est l'occasion de mettre en évidence l'importance de la place et du travail des parents au sein des services pédiatriques contemporains au travers de ce qui se révèle lorsqu'ils sont absents. Elle permet également de donner à voir les effets non souhaités de certains dispositifs d'aide internationale.

This paper focuses on a medical transfer programme run by a child welfare NGO for Beninese and Togolese children suffering from congenital heart defects and travelling to Switzerland for surgery. It specifically examines one of the conditions of the programme, which requires children to travel alone, without any family members. The author describes the emotional and practical effects generated by the absence of parents on different groups of actors during the

children's hospitalisations and outpatient care: the children themselves, the caregivers, the volunteers, and the researcher. In particular, she highlights the tension between the "little privileges" and inequalities that mark the lives of these children during their hospitalisation. This specific configuration is an opportunity to highlight the importance of the place and work of parents in contemporary paediatric services through what is revealed by their absence. It also highlights the unintended consequences of certain international aid schemes.

## INDEX

**Keywords :** children, West Africa, medical transfers, humanitarian medicine, congenital heart defects, Switzerland

**Mots-clés :** enfants, Afrique de l'Ouest, transferts médicaux, médecine humanitaire, cardiopathies congénitales, Suisse

## AUTEUR

### CARLA VAUCHER

Laboratoire d'étude des sciences et des techniques, Institut des sciences sociales, Faculté des sciences sociales et politiques, Université de Lausanne, Quartier UNIL-Mouline, Bâtiment Géopolis, 1015 Lausanne, Suisse  
Carla.vaucher@unil.ch



## Anthropologie & Santé

Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé

29 | 2024

Transferts et évacuations sanitaires

---

### Faire travailler un patient le crâne ouvert

Travail de contrainte et épreuve de professionnalité en chirurgie éveillée

*Having a patient work with an open skull. Constraint work and the test of  
professionalism in awake brain surgery*

Nicolas El Haïk-Wagner

---



#### Édition électronique

URL : <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/13797>

DOI : 10.4000/12nxs

ISSN : 2111-5028

#### Éditeur

Revue Anthropologie & Santé

#### Référence électronique

Nicolas El Haïk-Wagner, « Faire travailler un patient le crâne ouvert », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 29 | 2024, mis en ligne le 23 octobre 2024, consulté le 22 octobre 2025. URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/13797> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/12nxs>

---

Ce document a été généré automatiquement le 12 juillet 2025.



Le texte seul est utilisable sous licence CC BY-NC-ND 4.0. Les autres éléments (illustrations, fichiers annexes importés) sont susceptibles d'être soumis à des autorisations d'usage spécifiques.

---

# Faire travailler un patient le crâne ouvert

Travail de contrainte et épreuve de professionnalité en chirurgie éveillée

*Having a patient work with an open skull. Constraint work and the test of professionalism in awake brain surgery*

Nicolas El Haïk-Wagner

---

## NOTE DE L'AUTEUR

Cette recherche a été financée par un contrat doctoral de droit privé de Relyens, dans le cadre de la Chaire innovation Bloc Opératoire Augmenté (AP-HP, Université Paris Saclay et Institut Mines-Télécom). L'auteur tient à remercier Mylène Canvel, Marie-Astrid Le Theul, Valérie Gateau et Marie Ghis Malfilatre pour leurs suggestions et nos échanges, les professionnels du service étudié, les évaluateur·rice·s anonymes de la revue et Pascale Hancart Petitet pour leurs précieux retours.

## Introduction

- 1 La neurochirurgie, spécialité considérée complexe et risquée, qui traite d'un organe précieux et méconnu, jouit d'une image noble dans l'univers chirurgical. « Le cerveau, ça reste l'organe le moins bien connu du corps humain », entend-on souvent. Son histoire demeure associée à celle de la psychochirurgie qui participa au traitement chirurgical des pathologies mentales, dans un contexte de stigmatisation majeure, de surpopulation asilaire et d'absence d'alternatives médicamenteuses, comme ce fut le cas avec les lobotomies (Lévêque, 2014). Sa réputation tient désormais à des interventions longues et spectaculaires, à l'instar de la chirurgie éveillée du cerveau, qui suppose un réveil du patient, préalablement endormi sous anesthésie générale, après l'incision, et sa participation active avant qu'il ne soit rendormi.



- 2 Cette technique a été médiatisée par des musiciens professionnels à qui il a été demandé de jouer de leur instrument une fois réveillés (Louis, 2021). Résultant de prouesses chirurgicales et anesthésiques, elle suscite une fascination collective qui ne tarit pas. « *Tu vois le truc en direct, il y a un patient qui parle avec le crâne ouvert, il ne hurle pas de douleur alors que tu lui tritures le cerveau, c'est fou !* » relève Julien<sup>1</sup>, 32 ans, infirmier de bloc opératoire diplômé d'État (Ibode) pourtant aguerri. Les indications concernent les tumeurs cérébrales difficiles d'accès, ainsi que plus rarement des cavernomes (petites malformations vasculaires cérébrales). L'intervention consiste en l'application, par le biais d'une sonde, de stimulations électriques sur le cortex cérébral qui permettent d'identifier et cartographier les zones essentielles. Le patient répond à différents exercices que lui propose l'orthophoniste ; les perturbations momentanées, et sans dommages ultérieurs, causées par les stimulations électriques aident à déterminer les limites fonctionnelles du retrait de la tumeur (résection), en surface comme en profondeur. Il s'agit ainsi d'en retirer le plus possible sans générer de séquelles neurologiques irréversibles.
- 3 En plein essor depuis les années 2000, l'intervention est liée à une révolution épistémique dans l'étude du fonctionnement cérébral. Alors qu'une approche localisationniste, qui voulait que le cerveau soit décomposé en zones réalisant des fonctions spécifiques, a longtemps prévalu, une approche connexionniste est désormais privilégiée. Elle soutient une vision plus dynamique, considérant les régions corticales comme interconnectées, et insiste sur la plasticité cérébrale (Duffau, 2016). Il est devenu possible de réséquer des tumeurs intracérébrales, autrefois considérées inopérables, en suivant des limites fonctionnelles et non plus anatomiques. En favorisant un repérage en direct des zones essentielles aux diverses fonctions du cerveau, cette intervention permet de réséquer avec des marges plus larges, ce qui limite les risques de récurrence, améliore l'effet des traitements complémentaires ainsi que la survie et la qualité de vie des patients (Duffau, 2012). Pratiquée par une dizaine de centres en France, elle présente un bilan médico-économique favorable, avec des durées d'hospitalisation (cinq jours en moyenne) moins longues que sur des craniectomies endormies, de meilleurs résultats postopératoires et un taux de complications similaire (3 % des cas) (Eseonu *et al.*, 2017).
- 4 Pour des patients à qui ces tumeurs sont parfois présentées comme inopérables, la chirurgie éveillée représente un grand espoir à l'issue d'un long parcours préopératoire (sollicitation de plusieurs avis, etc.) et implique une prise en charge longitudinale. En sus des consultations préopératoires chirurgicales, deux bilans sont réalisés : un bilan neuroradiologique (IRM morphologique et fonctionnelle) pour étudier la tumeur et les grandes fonctions cérébrales, et un bilan orthophonique et neuropsychologique pour explorer le fonctionnement du cerveau (mémoire, attention, langage) et l'étendue des symptômes de la tumeur (troubles du langage, troubles du champ visuel, modifications du comportement, etc.), l'indication étant *in fine* prise lors d'une réunion collégiale par l'équipe neurochirurgicale. Au cours du second bilan, qui dure entre trois et cinq heures, le patient est « préparé » pour l'intervention : l'orthophoniste lui en réexplique le principe, lui fournit une panoplie de détails pratiques – de la couleur des champs opératoires<sup>2</sup> à la température sous la couverture – susceptibles de l'aider à se projeter et lui remet un livret d'accueil (parcours de soin, implications en postopératoire, associations de patients, etc.)<sup>3</sup>. Pour les lésions bénignes opérées, les patients sont revus pendant un à deux ans par les chirurgiens ; pour les interventions sur les

métastases cérébrales, un suivi chirurgical et orthophonique (accompagné de rééducation) a lieu tous les trois à quatre mois pendant un nombre d'années indéterminé.

- 5 Lors de cette intervention, le patient est éveillé, comme lorsqu'il est sous anesthésie locorégionale, mais surtout un travail actif est exigé de sa part. Ce travail est nommé comme tel : « Vous avez parfaitement travaillé », affirment les chirurgiens que nous avons observés, à la fin de la phase éveillée. Depuis Anselm Strauss, la sociologie envisage ce « travail du patient » comme un pan inexploré de la division du travail médical (Strauss *et al.*, 1982). En appréhendant la maladie autrement que par la déviance ou la déficience, cette notion montre combien la production des patients conditionne le travail des professionnels : avant une intervention, développer l'art de poser les bonnes questions en consultation, accepter de déléguer sa responsabilité à un tiers ou endosser le rôle du « bon malade » constituent autant d'efforts répétés assimilables à un travail (Mougeot *et al.*, 2018). Dans un contexte de chronicisation des pathologies et de modèle plus autonomiste de la relation médecin-malade, cette notion est aussi mobilisée pour soutenir la professionnalisation des malades, qui implique de transformer leur expérience en expertise (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2013). Enfin, elle révèle combien la « mise au travail » des patients et de leurs aidants participe parfois de motivations gestionnaires, à l'heure d'un virage ambulatoire impliquant la délégation de compétences soignantes aux profanes (Marchand-Tonel, 2021).
- 6 Le travail du patient étudié ici est singulier, puisqu'il est motivé moins par le souhait d'une autonomisation de l'usager que par une nécessité médicale : observer les conséquences sur la fonction neurologique du geste et en limiter les impacts négatifs. Il se déroule en outre dans le contexte aseptisé du bloc opératoire, où le patient est habituellement « sous contrôle » (Sainsaulieu, 2009) : le travail y est réalisé pour lui, mais sans lui, puisque l'important degré de contrôle organisationnel et l'anesthésie générale annihilent ses possibilités d'action. Aussi, cette intervention met à l'épreuve l'ordre symbolique du bloc opératoire et les dispositions des professionnels. En effet, la disponibilité du corps n'est plus acquise, mais doit être reconquise : les professionnels doivent faire face aux réactions imprévisibles du patient au travail, dont le corps bouge, qui ne suit pas forcément les consignes ou peut demander à mettre un terme à l'intervention. Ensuite, l'objectivation de la personne opérée, soit la réduction de celle-ci à un corps ou à un champ opératoire, est plus difficilement entreprenable, puisque la dissociation du patient comme corps et du patient comme personne, habituellement présentée comme une nécessité fonctionnelle en chirurgie (Caillol, 2010), apparaît impossible. L'anonymat de la personne permis par les champs opératoires stériles et la perte d'autonomie induite par l'anesthésie générale, deux conséquences du processus d'objectivation (Hirschauer, 1991), ne sont plus de mise : le patient peut s'exprimer et faire part de son ressenti (fatigue, douleurs, etc.) et son visage est à découvert. Surtout, contrairement aux procédures sous anesthésie locorégionale, au cours desquelles les patients font l'expérience d'une forme d'engourdissement et affirment déléguer temporairement leur agentivité aux professionnels (Ewart & Blackman, 2022), leur coopération active est ici nécessaire. Cela implique une tension permanente, pour les professionnels, entre une volonté persistante d'objectivation (pour se protéger et pouvoir inciser) et une inévitable et nécessaire subjectivation (pour favoriser la coopération avec le patient et pouvoir opérer).

- 7 La chirurgie éveillée se singularise ainsi par la mise au travail, pour des raisons chirurgicales, d'un patient éveillé et anxieux, qui instaure un désordre inhabituel au bloc opératoire par ses comportements et que les professionnels ne peuvent plus aisément objectiver. Dans ce contexte, comment les professionnels s'emploient-ils à mettre au travail son corps ? Et comment réagissent-ils face à cette mise à l'épreuve de l'ordre symbolique du bloc opératoire et des dispositions collectives, comme l'objectivation, concourant à leur engagement dans l'activité ?
- 8 Nous soutiendrons que la mise au travail du patient en chirurgie éveillée implique un « travail de contrainte », légitimé par un discours psychocognitif<sup>4</sup>. Ce discours n'épuise toutefois pas les dilemmes que les professionnels rencontrent face au flou des normes éthiques et à l'incertitude majorée, qui font de cette intervention une épreuve de professionnalité partagée (Ravon & Vidal-Naquet, 2016). Le collectif de travail, qui consacre un partage rassurant de la charge émotionnelle et inscrit dans son mandat partagé la participation du patient, aide les professionnels à traverser cette mise à l'épreuve de leurs dispositions collectives et nourrit leurs espoirs dans les bénéfices thérapeutiques futurs de cette intervention.

## Méthodes

- 9 Cet article s'inscrit dans le cadre d'une recherche doctorale explorant les transformations de l'activité opératoire au sein de cinq blocs de centre hospitalier universitaire (CHU) franciliens et du Grand Est. Nous mobilisons ici un terrain dans un petit service de neurochirurgie d'un CHU parisien, où les observations se sont déroulées entre avril et juillet 2022 (120 heures), sur les deux journées hebdomadaires où sont réalisées des chirurgies éveillées (le service en réalise une soixantaine par an)<sup>5</sup>. Les observations et conversations informelles avec l'ensemble des équipes – chirurgiens, anesthésistes, infirmières de bloc opératoire diplômées d'État (Ibode)<sup>6</sup>, infirmières anesthésistes diplômées d'État (Iade), aides-soignantes et orthophonistes – ont eu lieu au sein du bloc (salles d'intervention, salles de détente, vestiaire). Comme le reste des équipes, nous étions revêtu d'une tenue (pyjama de bloc opératoire) et d'un masque respectant les consignes d'asepsie. Nous étions positionné dans la salle, près de la console informatique, afin d'éviter toute confrontation avec les zones stériles et de disposer d'un angle de vue panoramique. Une prise de notes était réalisée pendant l'intervention, et a été complétée par des entretiens semi-directifs réalisés avec les trois chirurgiens réalisant l'intervention ainsi qu'avec l'orthophoniste.

## Cadre théorique

### Le travail de contrainte, entre nécessité pratique et motif thérapeutique

- 10 Le travail de contrainte constitue « un ensemble de pratiques, mises en œuvre par l'équipe hospitalière et encadrées par des négociations formelles et informelles entre les professionnels, qui visent à maîtriser les corps des patients dans la perspective de leur administrer des soins » (Lechevalier Hurard, 2013 : 282). La notion a été développée pour appréhender la gestion des comportements inadéquats des patients âgés à l'hôpital : plutôt que de se focaliser sur les problématiques morales relatives à la

maltraitance, elle examine un faisceau de pratiques au caractère « récurrent et organisé », inscrites dans la division morale du travail, qui visent à conformer les corps aux exigences de l'institution. Cette notion résonne en chirurgie éveillée, où se déploie un même répertoire de pratiques, matérielles et discursives, qui contrôlent les débordements du corps et déterminent les termes de l'interaction. Le « travail de contrainte » étudié ici présente des spécificités. Tout d'abord, il ne constitue pas le lot quotidien de l'activité, mais est mobilisé au cours d'une intervention précise ; il y est moins l'apanage des professions dominées, comme en gériatrie, que de l'ensemble des professionnels, y compris des chirurgiens, dont il conditionne le travail. Ensuite, il ne repose pas sur des contraintes prescrites, mais sur une série de « petits arrangements dont la nécessité et la légitimité sont négociées pour chaque cas », soit des contraintes interstitielles (Lechevalier Hurard, 2013 : 285). Enfin, il se déroule au bloc opératoire, sans le regard d'autrui et dans des temporalités limitées, qui réduisent la visibilité de ces pratiques et les processus de négociation entre soignants.

- 11 Cette notion nous invite à envisager les pratiques et discours de contrainte à l'aune d'un continuum ayant la même finalité, celle de favoriser la disponibilité des corps et de les mettre au travail. Ensuite, elle porte notre attention sur la légitimation de ce travail : au-delà de sa nécessité pratique, il est tantôt justifié pour un « motif d'ordre » – le bon fonctionnement du service –, tantôt pour un « motif thérapeutique » (Moreau, 2010). Comme nous le montrerons, un discours psychocognitif participe ici à rendre acceptables ces formes de contrainte pour le collectif de travail, mais n'épuise pas les dilemmes et l'incertitude rencontrés dans l'action. La réalisation du travail de contrainte n'est en effet pas toujours consensuelle et peut aller à l'encontre des normes professionnelles ou des valeurs personnelles des soignants. Lucie Lechevalier Hurard pointe alors le rôle des processus de négociation, qui distinguent les conduites inadéquates des contraintes acceptables. Ici, moins que ces processus de négociation, nous nous attacherons à la médiation du collectif de travail comme ressource face à l'adversité.

## Face aux troubles dans l'action, une épreuve de professionnalité

- 12 La chirurgie éveillée apparaît comme une « épreuve de professionnalité », soit une situation où la « validité des ajustements qui se produisent dans le cours de l'action ne bénéficie d'aucune garantie et [où] il s'agit [pour le professionnel] dans le même temps de supporter les conséquences de ses choix » (Ravon & Vidal-Naquet, 2014 : 266). Ce faisant, moins que le contexte organisationnel, ce sont le contenu et la singularité de l'action qui nous intéressent, plus spécifiquement l'incertitude, les troubles que suscitent l'action et les questionnements sur sa finalité. La chirurgie éveillée se distingue alors des risques du métier, auxquels les professionnels sont aguerris, tant elle produit des injonctions contradictoires nouvelles et majorées, suscitant embarras et perplexité. En outre, cette notion suggère de ne pas s'en tenir aux plaintes que peuvent exprimer les professionnels au cours de l'activité ou au malaise qu'ils peuvent ressentir, mais d'examiner les ressources sur lesquelles ils s'appuient et les « pratiques de régulations continues » qui « tentent, par la réflexibilité et la délibération, de construire, dans le cours même de l'action, le cadrage de l'activité » (Ravon & Vidal-Naquet, 2016). Cette dynamique réflexive n'est pas instituée mais se construit ici au fil

même de l'action, par l'intermédiaire du binôme de travail et de la redéfinition du mandat autour de la figure partagée d'un patient « acteur ».

## Un travail de contrainte pour mettre les corps au travail

### La contrainte forte : discipliner les corps

- 13 Les interventions éveillées nécessitent que les corps soient accessibles au geste chirurgical et aptes au travail : cela implique, dans l'installation du patient et sa médication, des arbitrages entre confort du patient et confort des professionnels et un travail de contrainte par le biais de dispositifs matériels.
- 14 À l'installation, le confort du patient, et non plus celui des professionnels, devient une priorité. L'anesthésie générale donne habituellement une marge de manœuvre aux professionnels pour organiser le champ opératoire (spatialement, logistiquement, techniquement) de la façon la plus ergonomique. En chirurgie éveillée, priorité est donnée à l'installation confortable du patient, afin que son inconfort ne perturbe pas ultérieurement la cartographie cérébrale. Le patient doit être au chaud, disposer de points d'appui et être installé dans une position qui ne sera pas douloureuse au réveil, où il ne pourra pas se repositionner. Il est allongé sur le flanc, avec un bras écarté pour les exercices, soit une position de « décubitus latéral avec bras en abduction inférieur à 90 », selon la terminologie du bloc. De la même manière, un équilibre optimal doit être trouvé, en anesthésie, entre l'état d'éveil et le confort du patient : l'intervention doit être sans danger ni douleur pour celui-ci, tout en étant efficace (réveil rapide, patient conscient et libre de tout dispositif de gestion des voies aériennes, etc.). Comme le réveil intervient 20 à 30 minutes après l'incision, un dosage minimal de morphiniques est réalisé et des médicaments à élimination rapide, qui ne sont plus censés être présents dans le sang lors du réveil, sont administrés. Leurs effets secondaires (sommolence, vomissements), susceptibles de compromettre les exigences de la procédure éveillée, doivent en outre être atténués.
- 15 Cet équilibre s'avère toujours précaire. Le patient éveillé est souvent agité – son cerveau bouge, il peut être pris de convulsions liées à l'électrostimulation ou de frissons – et sa tension artérielle est plus élevée. Cela concourt à rendre sa « condition opératoire », soit la disponibilité de son corps pour le travail chirurgical, moins bonne. Le risque est alors qu'un geste sur le cerveau soit plus agressif qu'escompté du fait d'un mouvement impromptu du patient. Aussi, les professionnels s'adonnent à un premier travail de contrainte, physique, qui vise à favoriser la disponibilité et la docilité du corps. Des dispositifs matériels, comme une têtère à pointes, qui immobilise sa tête et son cou, sont déployés à l'installation pour contenir le corps et l'attacher à la table d'intervention. Ils visent à éviter que, par des mouvements du bassin ou des épaules, le patient ne se fasse mal ou entrave l'intervention. Ensuite, tandis que l'équipe d'anesthésie veille à un juste équilibre en matière d'hydratation (« *On le remplit juste ce qu'il faut, sans excès, pour éviter que le patient ne pense à faire pipi lors du réveil* », John, Iade), une sonde urinaire est apposée chez les femmes et un étui pénien chez les hommes. Ces dispositifs, ajustés avec le temps (la sonde ravivait chez les hommes leur envie d'uriner, ce qui a conduit à son remplacement par un étui pénien), favorisent eux aussi l'opérabilité du corps, tout en veillant à éviter toute focalisation inopportune du patient pendant la phase éveillée.

- 16 Ces dispositifs de contrainte ne sont pas sans rappeler les disciplines foucaaldiennes, entendues comme « méthodes qui permettent le contrôle minutieux des opérations du corps, qui assurent l'assujettissement constant de ses forces et leur imposent un rapport à la docilité-utilité » (Foucault, 1975 : 138). S'ils sont justifiés par la sécurité des acteurs, ils permettent tout autant la disponibilité du corps et sa mise au travail rapide et efficiente.

### La contrainte douce : exercices et recadrage verbal

- 17 La seule contrainte physique n'est toutefois pas suffisante : il faut aussi obtenir la docilité du patient à travers un travail de contrainte douce. Les patients sont souvent fatigués, ont des focalisations attentionnelles parasites et ne respectent pas toujours le *modus operandi*. C'est le cas au début de la phase éveillée, où l'orthophoniste leur demande de compter régulièrement, de façon distincte et forte, de 1 à 10, en continu. Les patients ne parlent pas toujours assez fort, ne comptent pas à la fréquence demandée ou se rendorment :

Le patient met un certain temps à se réveiller et à ouvrir les yeux. L'orthophoniste l'invite à compter régulièrement jusqu'à 10, en continu. Le patient s'exécute, mais ne respecte pas toujours les consignes. « Alors, c'est très bien, mais vous allez trop vite », dit l'orthophoniste, qui lui remontre la façon de procéder : « 1-2-3... » Elle indique ensuite : « Allez, non, non, régulier, toujours le même ton à chaque fois, ne baissez pas votre voix ». Puis : « Allez Monsieur, réveillez-vous, comptez bien régulièrement, on a besoin de vous là ». Il compte une trentaine de fois, ponctuées de remarques : « bien fort », « et encore », « ouvrez vos yeux ». (Journal de terrain, mai 2022)

- 18 Face au manque de docilité possible des patients, les soignants s'emploient à un travail de contrainte plus doux, qui se retrouve dans le format des exercices demandés. Ils sont de nature variée : comptage à haute voix de 1 à 10, dénomination d'images sur la base d'un diaporama (en indiquant à chaque fois : « Ceci est un aquarium »), lecture, exercices moteurs (mouvements du bras et du poignet, tirer la langue...), etc. À l'instar des exercices de rééducation (Darmon, 2021), ils reprennent les grands invariants de la forme scolaire (Vincent, 1994), soit un cadre institutionnalisé de transmission des savoirs reposant sur des règles strictes, une gestion rationnelle du temps, la répétition d'exercices. Ces consignes précises et répétitives, et la rapidité attendue dans leur exécution, visent à favoriser l'efficacité des soins et obtenir une standardisation des résultats, garantie de rigueur clinique et scientifique. Ils rappellent aux patients les attendus stricts de l'institution et leur laissent peu de marge de manœuvre pour y déroger.
- 19 Pour les remobiliser, les chirurgiens et l'orthophoniste ont en outre recours à un recadrage verbal, qui connote l'autorité médicale ou paramédicale et vise à favoriser la poursuite des soins. Les intervenants parlent d'un « ascendant nécessaire », d'une posture de « *management psychologique* » ou d'une « *intimidation nécessaire* ».

Quand on est patient et qu'on se livre à ce genre d'exercice, je crois qu'il faut accepter de se remettre entre les mains des gens, et il y a forcément une intimidation nécessaire, une hiérarchie, [...] c'est nécessaire pour que le job soit fait. (Xavier, praticien hospitalier [PH], 50 ans)

Le patient qui est un peu : « Je suis fatigué, j'ai envie d'arrêter », il faut l'engueuler : « Attendez, on n'est pas là pour dormir, on est là pour vous soigner, plus on enlève de tumeur, plus vous allez vivre longtemps, enfin, vous vous rendez compte de l'enjeu ! Vous n'êtes pas là pour dormir là ! » Il y a peut-être besoin plutôt de



gronder, entre guillemets, le patient. (Guillaume, chef de clinique-assistant [CCA], 33 ans)

- 20 Ces injonctions se traduisent par une voix forte et affirmative et des formules aux modalités impératives. Elles ont notamment trait à la gestion de la fatigue, dont l'origine est souvent plurielle : fruit de processus cognitifs (fatigue neurologique, liée à la compression des réseaux mentaux), elle est aussi une réponse physiologique aux anesthésiants (fatigue médicamenteuse) et une défense psychique face à l'anxiété. Présente dès le réveil, elle s'accroît à mesure que le temps d'éveil s'allonge et s'avère d'autant plus problématique que les chirurgiens se concentrent alors sur les parties essentielles de l'exérèse (retrait chirurgical de la tumeur). Ces injonctions visent à éviter un arrêt de l'intervention et sa reprogrammation pour cause d'insuffisante participation du patient.

## Une légitimation psychocognitive qui n'épuise pas les injonctions contradictoires

### Un discours psychocognitif : se détendre par la contrainte

- 21 En phase éveillée, la disponibilité des corps n'est plus acquise, mais doit être reconquise par un travail de contrainte qui implique, au-delà de l'installation et de la médication du patient, des formes de contrainte forte (dispositifs matériels) et douce (exercices et recadrage verbal). Avec ces contraintes, les professionnels exercent une coercition physique et verbale certaine sur le patient, pourtant vulnérable et parfois épuisé. Comment justifient-ils ces contraintes et leurs injonctions oscillant entre encouragements et réprimandes, appels parfois vifs à la reconcentration et compliments sur les efforts accomplis ? Nous montrerons que la légitimation de ce travail de contrainte tient à un discours psychocognitif, relayé par les chirurgiens et l'orthophoniste, dans lequel la focalisation cognitive sur une tâche est considérée vectrice de réduction de l'anxiété et d'une poursuite sereine des soins : en somme, il s'agit de « se détendre par la contrainte » (Déciaud, 2008).
- 22 Les réactions du patient au cours de la phase éveillée sont interprétées par les soignants par le prisme de la psychologie cognitive, et envisagées soit comme des stratégies de défense, soit comme des focalisations cognitives parasites, majorées par l'anxiété et la fatigue. Dans ce contexte, les contraintes verbales sont perçues comme le moyen d'y couper court, d'annihiler tout possible vécu émotionnel (larmes) et de focaliser le patient sur ses tâches. « *Le seul moyen de couper cette récurrence et cette itération, c'est de la couper net en disant : "Non, non, ça suffit stop ! Vous pensez à autre chose, vous restez avec moi et hop on y va"* », explique Faustine, l'orthophoniste. Ces thèses sont largement appropriées dans le discours chirurgical, insistant sur l'agir et l'efficacité (Zolesio, 2012), et y sont opposées à un psychologisme jugé inadapté :

On n'est quand même pas là pour enfiler des perles, vous venez pour qu'on vous retire une tumeur, donc on a une tendance à ne pas écouter les plaintes douloureuses parce que, si on commence dans cette voie-là, en fait, on ne fait rien, c'est pour ça que souvent d'ailleurs on engueule un peu. [...] Faustine est habituée, elle sait qu'elle ne doit pas nous emmerder avec ça. On n'aime pas quand des lade peu habitués à la chirurgie commencent un peu à faire tourner le patient en boucle sur la douleur. Ça, on ne supporte pas, parce qu'on a le sentiment qu'il faut le faire bosser pour le faire décrocher de cette pensée douloureuse, parce qu'on a très peu



de temps pour nous et, au final, je trouve que ça fonctionne bien, parce que la tâche, le boulot, la double tâche, c'est le meilleur antalgique. (Xavier, PH, 50 ans)

- 23 Ce discours psychocognitif se décline dans les étiquetages des patients, catégorisés en fonction de leurs réactions : sont distingués les patients dits « *compliers* » ou « *combatis* », décrits comme à l'écoute, coopérants, appliquant les consignes et supportant bien les douleurs, de ceux « *revêches et agaçants* », moins compliants et moins tolérants à la douleur et à la fatigue, ou susceptibles de contredire l'orthophoniste au cours des exercices. Sur la base de ces catégorisations, qui reposent sur des explications neurologiques et des traits de personnalité individuels et éludent tout déterminisme de classe<sup>7</sup>, les chirurgiens et l'orthophoniste modulent leur posture : « *gronder* » les patients peu combatifs, « *consoler* » et faire preuve de « *renforcement positif* » avec les patients « *émotifs* », etc. Si les études qualitatives sur les expériences subjectives des patients au cours de la chirurgie éveillée du cerveau sont rares, elles rapportent un sentiment de peur prédominant, lié au geste comme à la crainte d'être tenu pour responsable de la réussite ou non de l'intervention. Les patients se constituent une bulle pour se dissocier de l'expérience ; leur coopération semble notamment dépendre du sentiment de contrôle qu'ils ont sur l'intervention, de la confiance établie ou non avec un ou plusieurs membres de l'équipe et du volume d'information transmis en amont (Howie *et al.*, 2016 ; Palese *et al.*, 2008).

## Entre injonctions contradictoires et sentiment de malaise

- 24 Ce discours apparaît toutefois à lui seul insuffisant pour légitimer les pratiques de contrainte et aider les professionnels, notamment paramédicaux, à traverser cette mise à l'épreuve de leurs dispositions collectives à l'objectivation du malade (réduction à un corps ou à un champ opératoire) et de leur vécu subjectif, empreint d'injonctions contradictoires et d'un sentiment de gêne.
- 25 Tout d'abord, ce discours psychocognitif et les cas limites rencontrés ne peuvent faire l'objet, comme dans le contexte gériatrique décrit par Lucie Lechevalier Hurard, de processus de négociations qui aident, au-delà des différences de points de vue et d'engagement des professionnels dans l'activité, à définir des « gestes maîtrisés et assumés collectivement d'un côté et des dérapages inconsidérés et condamnables de l'autre » (Lechevalier Hurard, 2013 : 283). En effet, il n'existe pas de réunions collégiales ou de débriefings collectifs regroupant l'ensemble des intervenants et susceptibles de produire une dynamique réflexive sur ces contraintes : si les chirurgiens et l'orthophoniste ont des discussions informelles suite aux bilans préopératoires et une complicité apparente pendant le geste, cela n'est pas le cas de tous les intervenants, notamment de l'équipe d'anesthésie et des Ibode. Ensuite, la temporalité limitée de la phase éveillée (au maximum deux heures), du fait des produits anesthésiants et des risques infectieux, rend caduque toute discussion sur les finalités de l'action *in situ*. Enfin, le vécu des professionnels dépend étroitement de leur positionnement spatial pendant l'intervention : là où les chirurgiens réalisant la résection se tiennent à distance du visage du patient et peuvent plus facilement l'objectiver, l'orthophoniste et l'équipe d'anesthésie se trouvent face à lui, lui tiennent la main et sont en première ligne face à sa fatigue et ses douleurs, et face à leur sentiment de culpabilité.
- 26 Dans cette confrontation entre « le chronomètre » précipité des soignants (Rimbert, 2005) et la volonté des patients d'en finir avec une phase qu'ils trouvent pénible et

longue, les tentatives de l'orthophoniste pour refocaliser leur attention ne sont pas toujours couronnées de succès, et conduisent parfois à une suspension précoce de l'intervention<sup>8</sup> :

Le patient, 63 ans, manque plusieurs fois de se rendormir au cours de sa phase d'éveil. Il est agité et a tendance à bouger dans les phases où le chirurgien lui demande de faire la « statue ». Il verbalise une certaine douleur. Pendant une phase où les chirurgiens ne le sollicitent pas, l'orthophoniste engage une discussion pour qu'il cesse de se focaliser sur l'intervention : elle évoque ses noces de 40 ans de mariage à venir, puis le jardin de sa maison, lui demandant s'il y cultive des fruits. Le patient ne répond qu'à la marge, indique qu'il doit bouger et qu'il a mal à la tête. « Non, ils ont dû rincer, vous devez avoir l'impression d'un vertige, mais vous êtes bien attaché », lui répond-elle. Les chirurgiens vont faire une échographie, elle lui dit qu'il aura peut-être une sensation froide et poursuit immédiatement la discussion : « Donc, des pêches, des framboises, des groseilles. Vous faites de la confiture avec vos framboises ? » Le patient répond qu'ils n'en n'ont pas assez pour en faire, puis s'agite et s'inquiète de sa respiration. L'intervention est suspendue quelques minutes plus tard. (Journal de terrain, mai 2022)

- 27 Ce combat contre les défenses et focalisations parasites du patient se trouve parfois délégitimé par ces échecs et le sentiment diffus de culpabilité qu'il entretient chez les intervenants. Revenant sur cette intervention en entretien, Faustine relève le « risque émotionnel » (Bonnet, 2020) qu'implique sa confrontation au visage du patient :

C'est assez antinomique, tu te dis : « Ben non, il faut absolument qu'il y aille, mais, d'un côté, il est crevé », et c'est là où il faut effectivement pousser le patient, être parfois un peu dur avec lui, et lui dire : « Non, non, on y va », « maintenant ça suffit, allez focussez, essayez de faire abstraction de tout, vous regardez le truc et vous y allez, point ». [...] C'est vrai que c'est plus dur. C'est le plus dur, et c'est le plus émouvant pour nous, parce qu'on voit la souffrance qui apparaît quand même sur le visage, avec la fatigue, on voit les yeux qui se ferment.

- 28 Enfin, le discours psychocognitif n'éluide pas l'incertitude latente qui accompagne la cartographie cérébrale. Chaque comportement du patient fait l'objet d'une description et d'une catégorisation par l'orthophoniste, qui énonce, avec une terminologie précise, la validité ou non de la réponse, les éventuels défauts ou signes qu'elle repère<sup>9</sup> :

Le chirurgien indique que la patiente va passer à un exercice de lecture (reconnaissance de mots). Faustine, l'orthophoniste, positionne l'ordinateur de la façon la plus ergonomique pour la patiente, qui s'exerce sur quelques mots, puis indique au chirurgien être prête. Il donne alors un top pour chaque nouveau mot qu'elle fait défiler ; elle dit oui/non à chaque fois (selon ce que dit la patiente) et qualifie le cas échéant l'erreur : « elle était lente, mais elle n'a pas fait d'erreurs » ; « latence et erreur sur un mot irrégulier » ; « erreur sur un mot régulier » ; « confusion P/B<sup>10</sup> ». (Journal de terrain, mai 2022)

- 29 Cette interprétation des signes est toutefois dominée, comme nous le verrons, par l'incertitude quant à l'imputabilité du geste. En outre, elle implique une gestion particulière du patient. Les erreurs interviennent lorsque les stimulations électriques touchent une zone essentielle et créent un déficit neurologique temporaire. Si elles sont donc fondamentales pour la cartographie cérébrale, elles ne sont pas toujours appréhendées comme telles par le patient, qui culpabilise de répondre de manière erronée et qu'il faut alors rassurer.

- 30 Ce manque de partage du discours psychocognitif, cette mise à l'épreuve de l'objectivation autant que l'incertitude latente pour les professionnels concourent à faire de l'intervention une épreuve de professionnalité, marquée par le sentiment d'une action impossible, au cours de laquelle ces derniers font malgré tout la « la preuve de

[leurs] capacités à faire face » (Ravon, 2009 : 62). Nous nous concentrerons à présent sur deux épreuves, non exclusives : une épreuve relationnelle face au flou des normes éthiques, et une épreuve diagnostique face à l'incertitude latente.

## Une épreuve de professionnalité partagée

### Le flou des normes éthiques face à la plainte

- 31 La chirurgie éveillée implique une anxiété majorée du patient, rarement verbalisée mais aisément décelable<sup>11</sup>. « *C'est un stress de plus de savoir qu'on va être réveillé avec la tête ouverte, donc c'est un stress à prendre en compte. Ils ne le disent jamais, mais on sent qu'ils y pensent. On essaie de les rassurer, il n'y a pas plus de mots que d'habitude, mais on est plus attentif* », explique Nathalie, Ibode, 29 ans. Par ailleurs, si des produits antalgiques sont introduits en intraveineuse en amont (en plus d'antinauséux, antiépileptiques, etc.) et si les moments douloureux (incision de la méninge, contact avec la dure-mère) sont réalisés sous anesthésie générale, l'exérèse de la tumeur est susceptible de créer une douleur certaine. Parfois verbalisée, elle peut s'avérer paralysante, ralentissant voire empêchant la réalisation des exercices, et entraîner une plainte lancinante. Cette plainte suscite un sentiment de gêne chez les professionnels paramédicaux (essentiellement féminins<sup>12</sup>), qui adhèrent moins au discours psychocognitif. « *Moi, je me sens mal à l'aise* » explique Solène, Ibode, évoquant un malaise partagé face à une plainte à laquelle on ne peut répondre :

La patiente, 45 ans, répète une quarantaine de fois la reconnaissance d'images. Elle commence à pleurer, indique être très fatiguée. L'orthophoniste l'encourage (« *Très bien, vous êtes super !* », « *Pensez à bien respirer* »). Plus tard, la patiente pousse de petits cris, cette phase (où les chirurgiens utilisent un bistouri à ultrasons) semble de plus en plus pénible. « *Doucement, doucement, respirez bien, ne vous énervez pas* » dit l'orthophoniste, indiquant haut et fort aux chirurgiens que « *c'est très douloureux pour elle* ». Le visage de la patiente est crispé. « *Prenez confiance, il n'y en a pas pour très longtemps* », indique un chirurgien. L'orthophoniste caresse son visage, en l'encourageant : « *C'est très bien, allez, vous êtes géniale !* » À un moment, la patiente pousse un cri fort : « *Ouuuu... Aïe, aïe, j'ai mal* ». Un chirurgien répond : « *Désolé, c'est la tumeur qui est accrochée sur vos méninges. Ce n'est pas nous, c'est son accroche. Mais ça veut dire qu'on l'enlève, c'est la seule consolation que vous pouvez avoir...* » L'Ibode circulante m'indique se sentir mal à l'aise dans ces situations. (Journal de terrain, mai 2022)

- 32 Cette plainte constitue une épreuve, puisque la réponse thérapeutique apparaît incertaine. Au-delà de l'antalgique prescrit à l'endormissement, le reste des antalgiques à effet immédiat sont des morphiniques altérant la conscience. Les Iade disposent d'une marge de manœuvre réduite, puisqu'un surcroît de médicaments peut contrarier l'état de conscience du patient et donc la réalisation du travail : s'ils peuvent éventuellement « *mettre un petit fond si la douleur devient insupportable* », cette solution de dernier recours vient entraver la suite des opérations. « *On cherche à l'éviter au maximum, puisque, ensuite, si le patient devient somnolant, on ne sait pas si c'est lié à la stimulation cérébrale ou à l'anesthésie* », explique Martin.
- 33 Le ressenti de douleur implique un présentisme (omniprésence de l'expérience du présent) chez le patient (Hartog, 2014), auquel les professionnels semblent incapables de répondre, l'encourageant à se projeter dans le bienfait thérapeutique que l'intervention est censée augurer. Ce faisant, cette douleur questionne le mandat des

professionnels et le sens qu'ils accordent à leur action<sup>13</sup> : faut-il privilégier une souffrance momentanée pour un bénéfice supposé durable à moyen et long terme ?

C'est particulier quand un patient souffre, parce que, d'un côté, il faut avancer pour enlever la tumeur, et faire en sorte qu'il ait la meilleure espérance de vie, en même temps il dit qu'il a trop mal et qu'il veut être rendormi, ce n'est jamais très agréable d'entendre quelqu'un souffrir. (Julien, Ibode, 32 ans)

- 34 Cette ambivalence est exacerbée vis-à-vis des jeunes patients et elle suscite parfois chez ceux qui les font travailler un sentiment de culpabilité. « *S'il est en PLS [position latérale de sécurité] le gars, toi, tu te sens un peu comme un monstre d'être en mode : "Allez, on continue !", alors que nous, on a avant tout un travail de réassurance* », exprime une stagiaire orthophoniste.
- 35 En ce sens, la plainte du patient constitue une première facette de l'épreuve de professionnalité : les professionnels sont confrontés à un questionnement sur les finalités de leur action et au flou des normes éthiques, n'arrivant pas toujours à déceler ce qui est juste et bon de faire. La norme d'autonomie et d'apaisement des douleurs, qui sert habituellement de référence et fait partie intégrante de l'identité infirmière et anesthésique, est en effet difficile à mettre en œuvre. Les professionnels paramédicaux, plus à distance de l'exercice chirurgical et à qui est confié l'essentiel du travail relationnel et émotionnel au cours de l'intervention et tout au long du parcours pré et postopératoire de ces patients, émettent des réserves plus grandes sur le discours psychocognitif, qui ne permet pas d'étayer les troubles ressentis dans l'action.

## Le flou de l'interprétation des signes cliniques

- 36 Si l'intervention est pratiquée en France depuis le début des années 2000, et dans le service étudié depuis 2009, l'évaluation de ses bénéfices est encore en cours (techniques d'anesthésie à privilégier, cheminements chirurgicaux pour la résection, etc.), tandis que des recherches plus fondamentales approfondissent la compréhension des mécanismes de plasticité cérébrale et le bénéfice qu'apporteraient des chirurgies préventives. Le développement lent de certaines tumeurs laisse en outre au cerveau le temps de se réorganiser, ce qui rend chaque configuration de cerveau unique. Les chirurgiens découvrent à chaque intervention les chemins par lesquels les fonctions essentielles circulent, peu visibles à l'imagerie. Il s'agit pour eux de ne pas franchir les marges de résection, ce qui pourrait provoquer des séquelles neurologiques définitives (semblables à un accident vasculaire cérébral). Aussi, l'incertitude régit tant les engagements épistémiques des praticiens que leur geste au bloc (Fox, 2001). Comme l'explique Ludovic, professeur des universités-praticien hospitalier (PU-PH), chef de service :
- L'incertitude, elle est parce qu'on va au-delà, entre guillemets, du raisonnable. C'est très facile d'enlever une boule que l'on voit à l'IRM en chirurgie endormie. Ce qui est difficile, c'est d'enlever la boule, plus d'aller au-delà, et de repérer des fonctions cérébrales invisibles. Et l'incertitude, c'est ça qui est passionnant, c'est retrouver ces fonctions cérébrales, ces fibres importantes dans un cerveau remanié par une tumeur.
- 37 Cette navigation de l'incertitude se concentre notamment dans l'interprétation des signes cliniques qui incombe à l'orthophoniste, une deuxième épreuve sur laquelle nous nous concentrons ici. Si les erreurs commises par les patients constituent une réaction à une stimulation venant révéler la présence de la pathologie, leur origine apparaît

toujours incertaine : est-ce le corps, l'esprit ou la maladie qui se manifeste ? L'ouverture de la commissure de la lèvre est-elle liée à un geste conscient et volontaire ou est-elle une réaction non contrôlée au stimulus électrique ? Le travail du patient implique ainsi pour l'orthophoniste une entreprise de décodage des signes, pour jauger en temps réel leur origine (neurologique, attentionnelle, etc.). Pour l'orthophoniste, qui ne sait pas sur quelle zone les chirurgiens exercent la stimulation ni le but *a priori* recherché, ce décodage est dominé par une incertitude latente :

Il est demandé au patient de « faire la statue » (ne pas bouger du tout) et d'indiquer lorsqu'il sent des sensations de fourmis sur le côté droit. Le patient ne semble pas comprendre l'exercice. À un moment, il bouge légèrement ses lèvres ; l'orthophoniste lui demande alors : « Vous avez bougé vos lèvres, pourquoi ? Il y a quelque chose qui vous a gêné ? » Le patient indique qu'il ressent des douleurs au niveau du front. Le chirurgien répond ainsi : « Ah oui, ça peut faire un peu de douleur. On va faire ce qu'il faut. Mais là, ce n'est pas de douleur dont on parle, c'est de fourmis. » L'orthophoniste invite le patient à bien respirer (« tranquillement, ne vous contractez pas, respirez bien »), puis elle énonce : « Je pense que j'ai peut-être un phonémique, mais je ne suis pas sûre » ; « Je pense que là, j'ai eu une syllabation » ; « Là, le même truc que tout à l'heure » (le chirurgien répond alors : « C'est normal, c'est au même endroit »). (Journal de terrain, juin 2022)

- 38 L'incertitude est liée aux limites dans l'état des connaissances médicales, à la maîtrise toujours partielle de ces connaissances par le praticien, et à son incertitude sur les motifs de son incertitude (est-elle liée à ses propres limites ou à celles du savoir médical ?) (Fox, 1957). L'incertitude rencontrée par l'orthophoniste tient ici au flou persistant sur la genèse ou la motivation des gestes du patient, qui indique parfois des ressentis dans une zone non attendue, ou sans qu'aucune action ne soit conduite. Elle est majorée puisque le temps est compté, le cerveau ne pouvant rester ouvert sur une trop longue durée. En outre, un volume sonore important règne dans la salle, du fait du nombre d'intervenants<sup>14</sup>, et rend parfois inaudible certains propos du patient : au bruit des instruments (semblables au bruit des roulettes utilisés dans les cabinets dentaires) et aux nuisances engendrées par les tabourets grinçant au sol s'ajoutent les bavardages des équipes lors de temporalités plus creuses, comme cette séquence.
- 39 Sur la base de connaissances neurologiques, psychologiques et langagières, l'orthophoniste doit ainsi décoder, en un temps restreint, des signes visuels ou discursifs, puis faire le tri entre leur imputation à une fonction neurologique défaillante à cause de la stimulation électrique, à la fatigue ou à un geste corporel conscient du patient. Cette incertitude participe également de l'épreuve de professionnalité, puisque Faustine se trouve confrontée à chaque nouveau signe au même dilemme. Faut-il le surestimer (mentionner au chirurgien une possible réaction du patient à la stimulation, même si l'incertitude demeure) au risque d'une résection trop importante de la tumeur, susceptible d'endommager le cerveau, ou le sous-estimer (ne faire mention de signes que lorsque leur imputation ne supporte pas de doute), au risque de séquelles neurologiques irréversibles ou d'une résection peu importante, laissant un volume important de tumeur dans le cerveau ? Si les chirurgiens attendent avant tout des réponses « fiables et tranchées »<sup>15</sup>, les modalités hypothétiques prédominent, ainsi que l'explicitation parfois demandée au patient, comme dans l'extrait cité. Produit d'un long aguerrissement distinguant les « gestes très francs et anormaux », imputables à la stimulation, des gestes incontrôlés mais résultant d'une intentionnalité, cette interprétation des signes ne peut s'appuyer sur les savoirs

techniques, mais constitue un jugement en situation toujours renouvelé, comme elle l'explique :

Les gens, on a beau leur dire de rester immobiles, à un moment donné, on avale sa salive, on s'humecte les lèvres, on va prendre une grande respiration. Moi, je vais voir un tressaillement, et justement, eux [les chirurgiens], ils attendent un tressaillement. Donc parfois, je préfère dire que j'ai vu quelque chose, même si ça n'a rien à voir, même si je sais qu'au final ça n'allait pas, mais je préfère, plutôt que de passer à côté de quelque chose qui aurait pu les intéresser. [...] J'ai toujours envie que cette chirurgie réussisse, que la personne s'en sorte le mieux, et que le plus de maladie soit enlevé. C'est vrai, je préfère parfois un peu surestimer les choses plutôt que les sous-estimer, et passer à côté de quelque chose. Alors, je me tais quand même pas mal de fois. Voilà, quand il y a une déviation des yeux ou des choses comme ça, ou avec l'habitude, je sais très bien que si la personne bouge sa main comme ça, je sais très bien que ce n'est rien donc là je me tais.

## La ressource du collectif de travail

### Désigner des binômes pour partager la charge de l'épreuve

- 40 Face à cette épreuve de professionnalité, relationnelle, éthique et diagnostique, les intervenants s'appuient sur le collectif de travail. Les équipes sont stables (trois chirurgiens et une orthophoniste), en raison de la petite taille du service et de l'expertise requise, et mues par des liens interpersonnels forts. Au cours de l'intervention, alors que les champs opératoires stériles entravent toute possibilité de contact non verbal entre chirurgiens et orthophoniste et tout aperçu visuel de l'avancée du travail des uns et des autres, ces derniers consacrent un temps important à se coordonner et à définir les temporalités où telle profession prend l'initiative : cette verbalisation systématique des prises de *leadership*, rare au bloc (« *c'est bon, [prénom], c'est à toi* »), et ce calage commun (le chirurgien indique par des « tops » les moments où l'orthophoniste doit diffuser une nouvelle image à reconnaître sur le diaporama) conditionnent la réussite de l'intervention.
- 41 Pour concilier cette nécessaire articulation interprofessionnelle avec le partage de la charge cognitive et émotionnelle et la préservation de leur autonomie professionnelle, chirurgiens et orthophoniste constituent chacun de leur côté un binôme de travail : les premiers entre eux, la seconde avec le patient<sup>16</sup>. Les interventions se réalisent en binôme chirurgical, avec deux praticiens seniors, contre un seul habituellement : l'un est concentré sur le monitoring de la fonction neurologique et la stimulation cérébrale, l'autre sur la résection de la tumeur, l'interne s'attellant à aspirer les saignements. Cette bipartition, qui est une création du service, favorise une focalisation cognitive et psychique. La réalisation de l'intervention en binômes<sup>17</sup> est source d'un partage rassurant des responsabilités, d'une camaraderie et d'une atmosphère plus détendue promptes à réduire l'incidence du stress :
- Psychologiquement, le fait d'opérer à deux fait qu'on porte les interventions à deux, quand elles sont chiantes et difficiles, à risques importants. Même en éveillé, comme on est deux, on est assez décontracté par rapport à ça, parce qu'on partage finalement les enjeux. (Xavier, PH, 50 ans)
- 42 Si cette cognition distribuée tient habituellement à la parcellisation des tâches et aux frontières des groupes professionnels (Cicourel *et al.*, 1994), elle est ici choisie. Face aux sollicitations multiples – résection de la tumeur, saignements, étude des signes de la



fonction neurologique, réponse aux plaintes du patient et aux questions de l'interne, interactions avec l'orthophoniste et l'équipe d'anesthésie, etc. –, elle réduit la charge cognitive gérée individuellement et favorise une atmosphère plus sereine. Face aux interférences du patient et aux incertitudes de la cartographie cérébrale, elle permet en outre de disposer de façon immédiate de l'avis d'un pair.

- 43 De la même manière, l'orthophoniste évoque son travail avec le patient en termes de « partenariat », d'« équipe » ou de « bulle ». « *J'aime bien être dans ma bulle avec le patient, comme ça au moins il est tranquille, moi je suis tranquille, on est tranquille tous les deux* », explique-t-elle. « Être tranquille » implique de faire corps avec le patient pour se tenir à distance de l'impatience et des injonctions chirurgicales parfois martiales. L'orthophoniste déploie un travail émotionnel (Hochschild, 2017) pour rassurer le patient et le conforter : reconnaissance et légitimation de sa plainte (en se faisant le porte-voix des douleurs ressenties auprès des chirurgiens), tentatives de rationalisation (« *c'est ce bruit qui est un peu impressionnant* », explique-t-elle à un patient, alors que le bistouri à ultrasons est activé), soutien moral (encouragements, félicitations) souvent prolongé tactilement (elle tient la main du patient, lui fait de petites caresses), dédramatisation (blagues, petites piques) et tentatives discursives de diversion. Seule intervenante à avoir recours au prénom, voire parfois, pour les plus jeunes, au tutoiement, Faustine leur parle à l'oreille, enlève parfois son masque pour qu'ils puissent lire sur ses lèvres, ou procure des conseils lorsqu'ils sont en difficulté dans les exercices.

- 44 « Être tranquille » doit aussi être compris comme une volonté de préserver l'objectivité de son regard clinique et son autonomie professionnelle. Il lui faut en effet décrire ce qu'elle entrevoit et jauger de l'intentionnalité de tel mouvement corporel, sans se laisser compromettre par l'hypothèse que les chirurgiens veulent confirmer :

On n'a pas le droit techniquement de se voir puisqu'eux [les chirurgiens] doivent rester objectifs et nous – le patient et moi –, on doit rester objectifs. Ils ne doivent pas savoir ce qui se passe et moi je ne dois pas savoir ce qui se passe. Évidemment, quand ils me demandent de prendre tel ou tel exercice, je me doute bien de là où ils sont, mais le but à chaque fois c'est de ne pas savoir ce qui se passe de l'autre côté pour vraiment analyser le plus finement et le plus objectivement quelles sont les difficultés du patient à ce moment-là. [...] Je ne veux pas savoir ce qu'ils font, parce que je sais très bien que telle ou telle stimulation va créer telle chose. (Faustine, orthophoniste)

## Un mandat de participation pour donner du sens et renforcer l'espoir : le patient « acteur »

- 45 Le collectif, par le biais de deux binômes désignés de travail, favorise un partage rassurant des tâches et entérine une autonomie clinique et professionnelle précieuse dans un contexte d'incertitude. Ce collectif participe également à définir et orienter les valeurs d'un mandat professionnel collectif – participation du patient, économie morale de l'espoir –, qui vient donner du sens à l'épreuve. On retrouve ainsi cette « autoproduction du mandat » qui fait tenir les professionnels et aide « à ne pas s'épuiser dans la ritournelle de la plainte » (Ravon & Vidal-Naquet, 2016).
- 46 Les professionnels construisent dans leurs discours la figure d'un patient « acteur » de ses soins. Si les patients n'ont que des souvenirs très partiels, et rarement négatifs, de l'intervention<sup>18</sup>, ils rapportent parfois la satisfaction d'y avoir activement contribué,



une dimension sur laquelle les professionnels insistent au cours des entretiens. « *Ils sont surtout rattrapés par le contentement d'avoir bossé, conjointement avec nous, avec des résultats qui sont quand même souvent bons* », relève Ludovic, rapportant leur joie : « *j'ai réussi* », « *j'ai participé moi aussi à lutter contre ma maladie* », « *c'était extraordinaire* ». Faustine, l'orthophoniste, souligne également : « *Ils gardent vraiment cette impression d'avoir vaincu leur maladie, d'avoir pris les choses en main et d'avoir tout fait pour être acteur de leur guérison* ». Cette figure du patient acteur, qui élude le caractère coercitif et scolaire du travail et l'injonction contradictoire qu'il suscite (pousser le patient dans ses retranchements, tout en étant à l'écoute de ses plaintes)<sup>19</sup>, vient donner du sens à l'activité des professionnels en dépit des dilemmes et épreuves qui la traversent.

- 47 Face au « sentiment d'absence » perçu par les professionnels accompagnant des malades d'Alzheimer, les premiers échafaudent la « présence » des seconds dans une construction performative, qui se traduit par la réinterprétation de leurs gestes et regards à l'aune de cette présence et s'apparente à une régulation face à l'épreuve de l'absence (Lechevalier Hurard, 2016). De la même manière, la construction collective du patient acteur se comprend comme l'élaboration d'un mandat professionnel collectif qui aide à donner du sens à l'intervention et à la prise en charge de malades âgés, dont les troubles neurologiques (épilepsie, hémiplégie, etc.) affectent la verbalisation et la présence aux autres. Alors que ces tumeurs du cerveau présentent, dans leurs formes graves et sans prise en charge thérapeutique, des médianes de survie de moins d'un an et sont souvent considérées inopérables, les professionnels évoquent les incidences émotionnelles de leur activité. Face à celles-ci, la figure du patient acteur aide à trouver du sens et à maintenir l'engagement :

C'est vécu comme positif, et heureusement, parce que si c'était vécu comme quelque chose de négatif, je ne sais pas si on aurait la motivation pour continuer. C'est déjà suffisamment difficile de gérer ces maladies complexes et graves. Si, en plus de ça, les malades nous disaient : « *Vous m'avez traumatisé avec cette intervention, en plus, ma maladie est grave, vous vous rendez compte ?* » Là, on a l'impression d'avoir proposé un soin qui n'est pas forcément possible partout dans le monde, et les gens sont contents puisque souvent [...] on leur a dit « *c'est inopérable* », et qu'au final ils peuvent être acteurs de leur soin. (Guillaume, CCA, 33 ans)

- 48 Cette logique participative se prolonge dans les projets de recherche que permet cet accès au cerveau *in vivo*. Les patients opérés sont inclus dans un protocole de recherche : décryptage du rôle de certains tissus du système nerveux central (comme les faisceaux de substance blanche) dans l'apprentissage, étude de l'activité électrique du cerveau pendant l'endormissement, recherche moléculaire et génétique sur la base de fragments de tumeurs, etc. « *Ce n'est pas juste une intervention et un soin, c'est aussi possiblement demain faire mieux, parce que grâce à ce cas-là, on aura fait mieux chirurgicalement, cognitivement, parce qu'on aura mieux compris la biologie de ces tumeurs, donc les patients sont acteurs jusqu'au bout* », poursuit Guillaume : cet idéal participatif s'inscrit ainsi également dans une économie morale de l'espoir, qui structure historiquement les pratiques en oncologie, et favorise l'inclusion des patients dans ces protocoles de recherche (Derbez, 2021). Au-delà du caractère spectaculaire de la pratique, cette figure participative du patient acteur « jusqu'au bout » réconcilie ainsi le mandat clinicien et scientifique des praticiens universitaires et érige l'espoir en valeur cardinale de leur engagement et de celui de l'ensemble des professionnels œuvrant dans le service. Cette rhétorique, qui légitime la constitution du corps des patients comme biocapital pour ces projets de recherche, participe aussi à donner un sens collectif à cette épreuve – de professionnalité pour les uns, de vie pour les autres.

Elle renforce l'espoir associé à des bénéfices thérapeutiques futurs, tirés entre autres des progrès escomptés de la biologie moléculaire et génétique sur ces tumeurs, et de l'analyse de l'activité électrique du cerveau pendant l'endormissement.

## Conclusion

- 49 La chirurgie éveillée du cerveau constitue une intervention singulière, qui déstabilise l'ordre symbolique du bloc opératoire – le patient n'est plus « sous contrôle », son corps n'est plus aussi aisément disponible – et les dispositions collectives, comme l'objectivation, sur lesquelles les professionnels s'appuient habituellement pour réaliser cet acte transgressif. Contrairement aux interventions sous anesthésie locale, la coopération active du patient, par le biais d'une série d'exercices, est nécessaire et envisagée comme un travail de sa part. Pour mettre au travail le patient, nous avons montré que les professionnels déploient un travail de contrainte, qui implique des dispositifs matériels, des exercices codifiés et des recadrages verbaux. Ce travail coercitif se trouve légitimé par un discours psychocognitif qui invite à « se détendre par la contrainte ». Ce discours n'est toutefois pas collectivement partagé et suscite un sentiment de malaise diffus face aux injonctions contradictoires et à l'incertitude persistante. En ce sens, il n'apparaît pas suffisant pour traverser le flou des normes éthiques – comment agir face à une plainte à laquelle on ne peut répondre ? – et l'incertitude liée à l'imputabilité des signes cliniques du patient – sont-ils la résultante ou non d'une fonction neurologique ?
- 50 Pour traverser cette épreuve de professionnalité partagée, les professionnels s'appuient ainsi sur le collectif de travail : ils désignent un binôme partageant leur charge cognitive et émotionnelle et ils entretiennent la figure d'un patient « acteur » de ses soins. « Si le patient contemporain est davantage (pensé) au centre, il n'est pas au centre », remarquent Ève Bureau-Point et Judith Hermann-Mesfen (2014), pointant la diversité d'appropriations du concept de « patient contemporain » et l'asymétrie persistante des relations soignants-soignés. Le cas de la chirurgie éveillée nous invite ainsi à considérer un travail du patient qui tient autant à une nécessité médicochirurgicale qu'à une ressource discursive partagée du collectif d'intervenants qui rend possible ce travail, les aide à traverser l'épreuve éthique, relationnelle et diagnostique qu'il implique au cours de l'intervention et maintient leur engagement thérapeutique et épistémique au plus long cours. Ce faisant, ce cas d'étude nous renseigne sur les limites des approches cognitivistes dans la relation de soin autant qu'il interroge, entre amnésie liée aux produits anesthésiants et mise en sens *a posteriori* d'une épreuve de vie, les ajustements dont sont capables les valeureux travailleurs au crâne ouvert.

## BIBLIOGRAPHIE

BEEZ T., BOGE K., WAGER M., WHITTLE I., FONTAINE D., SPENA G., BRAUN S., SZELÉNYI A., BELLO L., DUFFAU H., SABEL M. et EUROPEAN LOW GRADE GLIOMA NETWORK, 2013. « Tolerance of Awake Surgery for Glioma: A Prospective European Low Grade Glioma Network Multicenter Study », *Acta Neurochirurgica*, 155, 7 : 1301-1308.

BÉNÉZIT C., 2018. « Chapitre 7. À psychisme ouvert, chirurgie éveillée du cerveau », In CICCONI A. (dir.), *Aux frontières de la psychanalyse. Soins psychiques et transdisciplinarité*. Paris, Dunod : 125-142.

BONNET T., 2020. *La Régulation sociale du risque émotionnel au travail*. Toulouse, Octarès Éditions.

BROSSARD B., 2013. « Jouer sa crédibilité en consultation mémoire. Les personnes âgées face à l'évaluation cognitive », *Sociologie*, 4 : 1-17.

BUREAU-POINT E. et HERMANN-MESFEN J., 2014. « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire », *Anthropologie & Santé*, 8 [en ligne], <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/1342> (page consultée le 17/01/2024).

CAILLOL M., 2010. « La démarche éthique en chirurgie : objectiver en restant libre », *Laennec*, 58 : 6-20.

CICOUREL A., JOSEPH P. et CONEIN B., 1994. « La connaissance distribuée dans le diagnostic médical », *Sociologie du travail*, 36 : 427-449.

DARMON M., 2021. *Réparer les cerveaux*. Paris, La Découverte.

DÉCRIAUD E., 2008. « Se détendre par la contrainte : une injonction paradoxale », *Journal des anthropologues. Association française des anthropologues*, 112-113 : 245-264.

DERBEZ B., 2021. *Devenir sujet de recherche. L'expérience des malades du cancer en essai clinique*. Rennes, Presses universitaires de Rennes.

DUFFAU H., 2012. « Chirurgie éveillée des gliomes cérébraux : plaidoyer pour un investissement accru des anesthésistes », *Annales françaises d'anesthésie et de réanimation*, 31 : 81-86.

DUFFAU H., 2016. « Le renouveau de la chirurgie éveillée », *Cerveau Psycho*, 81 : 14-19.

EL HAÏK-WAGNER N., 2023. « Être au plus près sans être trop près. Enjeu partagé de l'ethnologue et des équipes du bloc opératoire », *Zilsel*, 13 : 205-225.

ESEONU C. I., RINCON-TORROELLA J., REFAEY K. et QUIÑONES-HINOJOSA A., 2017. « The Cost of Brain Surgery: Awake vs Asleep Craniotomy for Periolandic Region Tumors », *Neurosurgery*, 81, 2 : 307-314.

EWART L. et BLACKMAN S., 2022. « “Comfortably Numb”: Explorations of Embodiment and Recovery in an Ethnography of Operating Theatres », In HAYRE C. M., MULLER D. J. et HACKETT P. M. W. (dir.), *Rehabilitation in Practice: Ethnographic Perspectives*. Singapour, Springer Nature : 199-216.

FOUCAULT M., 1975. *Surveiller et punir. Naissance de la prison*. Paris, Gallimard.

FOX R. C., 2001. « Medical Uncertainty Revisited », In BENDELOW G., CARPENTER M., VAUTIER C. et WILLIAMS S. (dir.), *Gender, Health and Healing*. Londres, Routledge.

- FOX R. G., 1957. « Training for Uncertainty », In MERTON R. K., READER G. G. et KENDALL P. L. (dir.), *The Student-Physician*. Cambridge, Harvard University Press : 207-242.
- GIL R. et WAGER M., 2015. « Craindre pour son autonomie, est-ce demeurer autonome ? Le pacte d'Ulysse », Actes de la 3<sup>e</sup> journée éthique de l'Espace de réflexion éthique Poitou-Charentes, 9-14.
- HARTOG F., 2003. *Régimes d'historicité. Présentisme et expériences*. Paris, Seuil.
- HIRSCHAUER S., 1991. « The Manufacture of Bodies in Surgery », *Social Studies of Science*, 21, 2 : 279-319.
- HOCHSCHILD A. R., 2017. *Le Prix des sentiments. Au cœur du travail émotionnel*. Paris, La Découverte.
- HOWIE E., BAMBROUGH J., KARABATSOU K. et FOX J. R., 2016. « Patient Experiences of Awake Craniotomy: An Interpretative Phenomenological Analysis », *Journal of Health Psychology*, 21, 11 : 2612-2623.
- LECHEVALIER HURARD L., 2013. « Faire face aux comportements perturbants : le travail de contrainte en milieu hospitalier gériatrique », *Sociologie du travail*, 55 : 279-301.
- LECHEVALIER HURARD L., 2016. « Être présent auprès des absents », *SociologieS* [en ligne], <https://journals.openedition.org/sociologies/5441> (page consultée le 02/10/2023).
- LÉVÊQUE M., 2014. « Le renouveau d'une discipline controversée : la psychochirurgie », *Psychiatrie, Sciences humaines, Neurosciences*, 12, 2 : 19-35.
- MARCHAND-TONEL C., 2021. « Le virage ambulatoire de la chirurgie lourde : une mise au travail des patients productrice d'inégalités sociales », *Revue française des affaires sociales*, 4 : 55-75.
- MOREAU D., 2010. « Contraindre pour soigner ? Le care à l'épreuve de la contrainte dans un service d'hospitalisation psychiatrique », In CRIGNON-DE OLIVEIRA C. et GAILLE M. (dir.), *Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ? Réflexions critiques, analyses en contexte et perspectives historiques*. Paris, Seli Arslan.
- MOUGEOT F., OCCELLI P., BUCHET-POYAU K., ROBELET M., TOUZET S. et MICHEL P., 2018. « L'expérience patient en chirurgie : du travail du patient à la sécurité des soins ». Rapport de l'étude Persepolis financé par la DGOS, 174 p.
- PALESE A., SKRAP M., FACHIN M., VISIOLI S. et ZANNINI L., 2008. « The Experience of Patients Undergoing Awake Craniotomy: in the Patients' Own Words. A Qualitative Study », *Cancer Nursing*, 31, 2 : 166-172.
- RAVON B., 2009. « Repenser l'usure professionnelle des travailleurs sociaux », *Informations sociales*, 152 : 60-68.
- RAVON B. et VIDAL-NAQUET P., 2014. « Épreuve de professionnalité », *Dictionnaire des risques psychosociaux*. Paris, Seuil : 266-270.
- RAVON B. et VIDAL-NAQUET P., 2016. « L'épreuve de professionnalité : de la dynamique d'usure à la dynamique réflexive », *SociologieS* [en ligne], <https://journals.openedition.org/sociologies/5363> (page consultée le 10/10/2023).
- RIMBERT G., 2005. « Le chronomètre et le carillon. Temps rationalisé et temps domestique en maison de retraite », *Lien social et Politiques*, 54 : 93-104.
- RUIS C., WAJER I. H., ROBE P. et VAN ZANDVOORT M., 2017. « Anxiety in the Preoperative Phase of Awake Brain Tumor Surgery », *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 157 : 7-10.
- SAINSAULIEU I., 2009. « Le bon patient est sous contrôle. Communautés de service et pratiques soignantes à l'hôpital », *Revue suisse de sociologie*, 35 : 551-570.

STRAUSS A.L., FAGERHAUGH S., SUCZEK B. et WIENER C., 1982. « The Work of Hospitalized Patients », *Social Science & Medicine*, 16, 9 : 977-986.

TOURETTE-TURGIS C. et THIEVENAZ J., 2013. « La reconnaissance du “travail” des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation », *Les Sciences de l'éducation - Pour l'ère nouvelle*, 46, 4 : 69-87.

VINCENT G., 1994. *L'Éducation prisonnière de la forme scolaire ? Scolarisation et socialisation dans les sociétés industrielles*. Lyon, Presses universitaires de Lyon.

ZOLELIO E., 2012. « La chirurgie et sa matrice de socialisation professionnelle », *Sociologie*, 3, 4 : 377-394.

## NOTES

1. Les prénoms utilisés sont des pseudonymes.
2. Consommables textiles absorbants protégeant la zone stérile autour du site d'opération.
3. D'après les professionnels, ces échanges sans figure médicale aident le patient à verbaliser ses interrogations existentielles et prosaïques. Ils consacrent l'orthophoniste comme la pierre angulaire du dispositif et la personne ayant le lien le plus étroit au patient (connaissance ample de sa trajectoire de vie au-delà de sa seule carrière de malade, recours au prénom plutôt qu'à « Madame » ou « Monsieur » dans les interactions, etc.).
4. Il s'agit du discours des professionnels, dans leurs interactions et en entretiens, qui emprunte des notions et théories issues des sciences cognitives (étude et modélisation du fonctionnement mental à des fins de compréhension et de prédiction comportementales), essentiellement à la psychologie cognitive et aux neurosciences. Il s'inscrit dans la trajectoire professionnelle et les engagements épistémiques de l'orthophoniste (diplômée en neuropsychologie) et des chirurgiens, exerçant dans un établissement de pointe en matière de neurosciences.
5. Notre présence a été acceptée par les chefs de service et de pôle après présentation du projet de thèse. Pour une discussion réflexive de la position de l'ethnologue au bloc, voir (El Haïk-Wagner, 2023).
6. La population enquêtée et les groupes professionnels Ibode et Iade dans leur ensemble étant très majoritairement féminins, le féminin sera privilégié dans cet article.
7. Nous n'avons pas procédé à un recueil systématique de l'origine sociale des patients. Les observations laissent néanmoins penser à des connivences de classe des professionnels de santé dans les interactions avec les malades issus de milieux sociaux favorisés.
8. Les coopérations peropératoires qualifiées d'« insuffisantes » concernent 5,2 % des patients opérés en chirurgie éveillée dans le service ; elles entraînent l'impossibilité totale de résection chez 0,8 % des patients et une résection moindre chez 4,4 % d'entre eux.
9. Elle recourt fréquemment à la troisième personne du singulier alors que le patient est présent, ce que l'on retrouve dans des interactions avec des usagers discrédités comme les personnes âgées avec troubles cognitifs ou les enfants (Brossard, 2013).
10. Confusion entre les sons [p] et [b].
11. Des symptômes d'anxiété significative sont observés chez un patient sur quatre, et sont plus marqués chez les femmes et les patients jeunes (Ruis *et al.*, 2017). Ils se traduisent par une tachycardie et de rares malaises vagues.
12. La petite taille du service et la présence en son sein d'un seul Ibode de genre masculin ne permet pas de saisir la dimension genrée de ces tensions éthiques.
13. Elle pose aussi des questions éthiques inédites, comme un possible retrait de consentement au cours de l'intervention (Gil & Wager, 2014).

14. 15 à 16 personnes peuvent être présentes : trois chirurgiens et un interne, deux Ibode, un anesthésiste, un Iade, l'orthophoniste, des aides-soignantes ainsi que des stagiaires ou externes. Un interprète (pour les patients allophones) et une infirmière clinicienne pratiquant l'hypnose interviennent ponctuellement.
15. Ils vérifient toujours la reproductibilité de la stimulation en la réalisant une deuxième fois, lorsqu'un impact est signalé.
16. Des dynamiques similaires sont perceptibles entre l'Ibode instrumentiste, dont la mobilité est contrainte sur le champ opératoire et qui doit fournir en instruments trois intervenants, et l'Ibode circulante, devant gérer un volume d'intervenants qui augmente la température de la salle et accroît les risques d'infections nosocomiales.
17. Un interne est également présent aux côtés des chirurgiens seniors, et s'occupe essentiellement de la machine d'aspiration du sang et des fluides, qui rend le site opératoire plus visible. Il n'est pas considéré comme faisant partie de ce binôme.
18. Selon une étude, un cinquième des patients indique n'avoir aucun souvenir de l'intervention, et la moitié n'a que des souvenirs incomplets ; seuls 5 % font part d'un inconfort sévère (lié à la fixation de la tête, à un positionnement douloureux sur la table, à la procédure chirurgicale douloureuse et à la température basse de la salle) et seuls 6 % ont trouvé l'intervention trop longue (Beez *et al.*, 2013).
19. Des psychanalystes voient dans cette intervention chirurgicale une forme paradigmatique de régression (Bénézit, 2018).

---

## RÉSUMÉS

La chirurgie éveillée, au cours de laquelle un patient participe activement à l'intervention par le biais d'exercices moteurs et cognitifs, vise à retirer le plus possible de tumeur sans générer de séquelles neurologiques irréversibles. Cette intervention met à l'épreuve l'ordre symbolique du bloc opératoire et les dispositions collectives des professionnels, comme l'objectivation du patient. Sur la base d'observations et d'entretiens dans le service de neurochirurgie d'un CHU parisien, cet article soutient que la mise au travail des patients en chirurgie éveillée implique un « travail de contrainte », légitimé par un discours psychocognitif. Ce discours n'épuise toutefois pas les dilemmes que les professionnels rencontrent face au flou des normes éthiques et à l'incertitude majorée, qui font de cette intervention une « épreuve de professionnalité » partagée. Le collectif de travail, qui partage le « travail émotionnel » et entretient la figure d'un « patient acteur », aide les professionnels à traverser cette épreuve.

Awake brain surgery implies the active participation of the patient in the operation through motor and cognitive exercises; it aims at removing as many tumors as possible without causing irreversible neurological sequelae. This intervention challenges the operating theatre's symbolic order and the professionals' collective dispositions, such as the objectification of the patient. Based on observations and interviews in the Department of neurosurgery at a Paris teaching hospital, this article argues that having patients work in awake surgery involves "constraint work," legitimized by a psycho-cognitive discourse. This discourse does not, however, exhaust the dilemmas professionals face with blurred ethical standards and heightened uncertainty, which make this intervention a shared "test of professionality." The workgroup, which shares

the “emotional work” and promotes the figure of an “active patient,” helps professionals get through this test.

## INDEX

**Keywords :** neurosurgery, constraint, patient, objectification, France

**Mots-clés :** neurochirurgie, contrainte, patient, objectification, France

## AUTEUR

**NICOLAS EL HAÏK-WAGNER**

Laboratoire Formation et apprentissages professionnels (EA 7529), Conservatoire national des arts et métiers, 292 rue Saint-Martin, 75003 Paris  
nicolas.ehw@gmail.com





## Anthropologie & Santé

Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé

29 | 2024

Transferts et évacuations sanitaires

---

# Quand la génétique décuple le travail gratuit des femmes. Du test à l'engagement associatif contre le cancer

*When genetics enhance women's free labour. From testing to community involvement against cancer*

Marie Mathieu et Juliette Froger-Lefebvre

---



### Édition électronique

URL : <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/13840>

DOI : 10.4000/12s99

ISSN : 2111-5028

### Éditeur

Revue Anthropologie & Santé

### Référence électronique

Marie Mathieu et Juliette Froger-Lefebvre, « Quand la génétique décuple le travail gratuit des femmes. Du test à l'engagement associatif contre le cancer », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 29 | 2024, mis en ligne le 28 novembre 2024, consulté le 22 octobre 2025. URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/13840> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/12s99>

---

Ce document a été généré automatiquement le 12 juillet 2025.



Le texte seul est utilisable sous licence CC BY-NC-ND 4.0. Les autres éléments (illustrations, fichiers annexes importés) sont susceptibles d'être soumis à des autorisations d'usage spécifiques.

---

# Quand la génétique décuple le travail gratuit des femmes. Du test à l'engagement associatif contre le cancer

*When genetics enhance women's free labour. From testing to community involvement against cancer*

**Marie Mathieu et Juliette Froger-Lefebvre**

---

## NOTE DE L'AUTEUR

Contrat INCa Faire sens du cancer à l'ère de la génomique et projet inter-SIRIC Prescrire la médecine génomique (Siric Curamus et Siric Lyrican)

- 1 Soulignant la polymorphie des associations en France aujourd'hui, les sciences sociales ont donné à voir la place clé qu'elles occupent dans le champ de la santé (Akrich *et al.*, 2009). En effet, qu'elles soient en opposition ou en alliance avec le corps médical, scientifique et étatique (Pinell & Broqua, 2002 ; Gelly & Pavard, 2016), elles participent des rapports de pouvoir entre professionnel·le·s de santé et patient·e·s, et contribuent à transformer des modalités de prise en charge médicale et plus largement de pratiques de soins, préventives ou curatives.
- 2 Dans le domaine du cancer, les recherches menées sur les associations ont porté majoritairement leur attention sur des structures fédérant des personnes ayant ou ayant eu un cancer (i.e. Knobé, 2019) et leurs proches, notamment du côté des parents dans le cas des cancers oncopédiatriques (Gabarro *et al.*, 2021). Depuis la fin des années 1990, le développement en cancérologie de tests génétiques (Eisinger *et al.*, 1998) visant à identifier des mutations constitutionnelles (Stratton *et al.*, 2009) – désignées comme des variants pathogènes par le corps médical – susceptibles d'accroître le risque

de survenue d'un cancer, a conduit à l'apparition d'un nouveau type de mobilisation au sein du paysage associatif. Bien que le lien entre mutations et cancer ait été établi de longue date (Ménoret, 2002, 2023), l'usage des tests oncogénétiques comme outil de prévention et de soins est plus récent, initié autour des gènes BRCA1 et 2 qui sont identifiés comme des prédispositions aux cancers du sein et des ovaires<sup>1</sup>. Si ces mutations concernent aussi bien les hommes que les femmes, ces dernières font particulièrement l'objet d'une attention épistémique et sanitaire (Löwy, 2013) comme le montrent les mesures préventives<sup>2</sup> mises en place, que ce soit la prescription des tests ou le recours aux chirurgies prophylactiques. En France, au début des années 2000, on observe un très faible consentement à la mastectomie préventive des patientes prédisposées aux cancers du sein ou de l'ovaire, plus faible encore que pour l'ovariectomie alors même que les bénéfices de la première en termes de survie ont été évalués comme plus importants (Eisinger *et al.*, 2001). La chirurgie préventive demeure alors un acte exceptionnel, peu proposé aux patientes. En 2004, un tournant s'opère (Löwy & Gaudillière, 2008), avec la publication de nouvelles lignes directrices sur la prévention des cancers dits héréditaires du sein et de l'ovaire, incluant la mastectomie prophylactique parmi les mesures proposées aux porteuses de mutations BRCA (Eisinger *et al.*, 2004). Cette évolution est ensuite renforcée par les recommandations de l'Institut national du cancer (INCa), publiées en 2009, qui identifient la mastectomie comme la mesure préventive « la plus efficace » en cas de prédisposition. Les équipes d'oncogénétique ont de ce fait la charge de discuter de la possibilité d'une telle proposition avec les patientes. Émergent alors progressivement des associations telles que celle investiguée, Les Oncogens, qui portent leur attention sur les cancers dits génétiques.

### **Présentation de l'association enquêtée**

Créée en 2016, l'association Les Oncogens<sup>3</sup> s'est formée pour agir contre les cancers génétiques. Exemple de mobilisation plaçant la génétique au centre de ses revendications, Les Oncogens assure la promotion du dépistage de mutations génétiques en prônant l'élargissement du recours au test génétique pour prévenir la survenue d'un cancer. Structurée en réseau, cette association dispose d'un bureau ainsi que d'un comité scientifique dont la composition rappelle l'attachement de l'association à la question génétique : huit spécialistes en génétique (dont six oncogénéticien-ne-s), une gynécologue, une endocrinologue, une psychologue clinicienne. Le bureau est constitué de trois femmes, occupant les postes de présidente, vice-présidente et trésorière. Le comité scientifique, quant à lui, ne comporte que deux hommes sur les onze expert-e-s réuni-e-s. Pour finir, l'association compte une cinquantaine d'« ambassadrices » (exclusivement des femmes), représentantes actives de l'association réparties sur l'ensemble du territoire (majoritairement en France hexagonale). Cet exemple témoigne de la forte implication des femmes dans les « jeunes » associations créées dans le champ de la santé (Tabariés & Tchernonog, 2005). En effet, les femmes apparaissent plus nombreuses dans certains secteurs du monde associatif dont le domaine sanitaire, étant très tôt socialisées au travail de care (Cresson & Gadrey, 2004) – notamment à celui de soins et de santé (Cresson, 2006) – tout comme aux questions sanitaires (Meidani, 2007) – notamment à travers le suivi gynécologique (Ruault, 2015).

L'action des Oncogens vise à « mobiliser, sensibiliser les proches, les partenaires, la presse, les associations et fondations, les artistes, les entreprises [à] la lutte contre le cancer et le financement de la recherche sur les cancers génétiques ou héréditaires. Elles coordonnent, organisent des événements, des rencontres et des groupes de paroles partout en France ». Il s'agit pour elles de « parler et agir pour sauver des vies<sup>4</sup> ». Si les ambassadrices de l'association n'ont pas toutes vécu l'expérience du cancer, elles sont toutes porteuses d'une mutation génétique et, pour certaines, ont eu recours à une ou plusieurs opérations prophylactiques. Bien qu'impliquée dans la lutte contre tous les cancers génétiques et ayant l'ambition de recruter des hommes, l'association a développé une forme d'expertise autour de cancers considérés par le sens commun comme « féminins » (ceux du sein et des ovaires) et compte majoritairement dans ses rangs des femmes ayant une mutation d'un gène BRCA1 ou 2. Si cela ne peut être pensé indépendamment de la place singulière de ces gènes dans l'histoire du développement des savoirs liant mutation et cancer – ces gènes BRCA étant considérés aujourd'hui comme emblématiques de la « génétique de la prédisposition » (Bourgain & Gaudillière, 2018) –, l'expérience personnelle de la fondatrice de l'association, largement médiatisée comme la « Angelina Jolie française », a fortement contribué à cette implication de femmes porteuses de ce type de mutation.

Occupant des positions différenciées dans la structure, les ambassadrices enquêtées partagent des caractéristiques sociales communes. Elles sont blanches, appartiennent à la classe économico-culturelle favorisée, sont généralement propriétaires de leur maison dans une banlieue résidentielle, sont en couple hétérosexuel et mariées avec, pour la plupart, des enfants. Âgées de 30 à 59 ans, elles appartiennent à deux groupes d'âge social qui se succèdent : si elles sont majoritairement actives professionnellement, selon les critères de l'Institut national de la statistique et des études économiques, et mères, quelques-unes sont retraitées et grand-mères<sup>5</sup>. Elles ont par ailleurs rejoint Les Oncogens à des moments distincts de leur trajectoire biographique et de celle de l'association. De fait, certaines sont des membres fondatrices et participent à la vie de la structure depuis sa création. D'autres l'ont intégrée très récemment.

- 3 En se focalisant sur la dimension génétique de certains cancers, Les Oncogens brouille des frontières traditionnellement établies dans le domaine de la lutte contre le cancer ainsi que le découpage des territoires des associations engagées jusqu'alors autour de cette cause. Cet article montre comment elle trouble, par son champ d'action et en plaçant ainsi la génétique au cœur de son « combat », ces délimitations en trois points spécifiques.
- 4 Tout d'abord, contrairement aux autres associations engagées dans la lutte contre le cancer, elle n'est pas composée de personnes malades ou de leurs proches, mais de patientes entendues ici comme les personnes « prédisposées » au cancer qui se disent « mutées » voire « mutantes » (Kerboua, 2016). Cette nouvelle catégorie de « mutées » englobe tant des personnes en santé que des malades. Elle ne peut être pensée indépendamment de celle de « pré-cancer », à mi-chemin entre le normal et le pathologique, qui a émergé dans l'approche médicale du cancer du sein (Löwy, 2010). L'émergence de cette notion est rendue possible par le basculement du monopole du diagnostic qui s'est opéré entre les années 1910 et 1930, des signes cliniques aux

examens des tissus par les anatomopathologistes et aux tests génétiques (Löwy, 2010 ; Marichalar, 2013 ; Ménoret, 2003, 2007 ; Raveneau, 2019). Par son action, l'association prolonge la diffusion de cette nouvelle notion.

- 5 Ensuite, promouvant un nouveau modèle de prévention des cancers « génétiques » et « féminins » associant passation de tests oncogénétiques et chirurgies prophylactiques (Froger-Lefebvre & Mathieu, 2025), les Oncogens demeure adossée au médical. En cela, elles ne constituent ni une association partenaire ni une organisation totalement auxiliaire, dans le sens où elles développent malgré tout une expertise spécifique (Bourret & Rabeharisoa, 2008). Elles mènent une forme d'activisme thérapeutique (Barbot, 2002) en assurant la promotion d'une norme biomédicale portée par certain·es spécialistes en cancérologie. Cependant contrairement aux associations des années sida (Pinell & Broqua, 2002) et dans la lignée des collectifs de patient·es engagés dans l'*evidence-based activism*, elles demeurent peu contestataires de l'ordre médical tout en valorisant par ailleurs des formes de savoirs expérientiels qu'elles articulent aux connaissances accréditées (Rabeharisoa *et al.*, 2014). Enfin, regroupant des personnes malades (Hamarat, 2016) mais aussi des femmes n'ayant pas eu d'épisode de cancer mais ayant eu recours à une mastectomie (Greco, 2016a, 2016b). Les membres des Oncogens ont toutes vécu des traitements invasifs sur leur corps : des interventions chirurgicales qui visent à traiter le cancer comme son risque de survenue ou de récurrence (Löwy, 2010).
- 6 Si ces différentes interventions n'ont pas les mêmes objectifs, elles surviennent parfois simultanément dans les trajectoires des ambassadrices enquêtées, puisqu'effectuées au cours d'une même hospitalisation. En effet, certaines enquêtées ont subi lors d'une même opération une tumorectomie (exérèse d'une tumeur) et un retrait de tissus sains en prévention d'une éventuelle récurrence. Les expériences de ces femmes témoignent donc de la porosité des frontières actuelles entre corps sains et corps malades. Par ailleurs, l'association réunit des personnes porteuses de différentes mutations. Les tests génétiques peuvent révéler une mutation BRCA1 ou 2, TP53 ou encore PALB2, voire plusieurs mutations, ce qui remet en question le classement des cancers selon les organes affectés, tout comme leur division sexuée. Ainsi, aborder la lutte contre les cancers par le biais des mutations génétiques permet d'interroger la dichotomie opérée entre cancers « mixtes » et cancers « sexués » (Meidani, 2021). En effet, une altération du gène PALB2 est associée à un surrisque de cancer du sein comme de la prostate ; une mutation BRCA à un surrisque de cancers des ovaires, du sein comme de la prostate, soit de cancers communément dits féminins et masculins, portant tant sur les organes dits reproducteurs que sur des parties du corps éminemment sexuées, pensés comme des socles biologiques de la différenciation sociale des classes de sexe. Il importe de rappeler la construction sociale de la binarité biologique des classes de sexe, tout comme le fait que les hommes peuvent aussi développer un cancer du sein. Pour autant, comme nous le montrerons, l'association reconduit par son action des inégalités sexuées de prise en charge face au risque de cancer et contribue à la pérennisation de rapports sociaux de sexe.
- 7 Cet article est issu d'une enquête qualitative menée en France hexagonale de 2021 à 2022 dans le cadre de deux recherches collectives<sup>6</sup> et s'appuie sur l'analyse de verbatim d'entretiens semi-directifs. Menées avec treize membres de cette association nationale recrutées via la méthode dite boule de neige, ces interviews, d'une durée moyenne d'une heure quarante, ont été réalisées dans le lieu de leur choix ou en visioconférence

durant la pandémie. S'intéressant aux vertus de la banalité (Pollack, 1981), c'est-à-dire à l'ensemble des aspects de leur vie quotidienne, elles saisissent par ailleurs la diversité des perceptions et des ressources des Oncogens. L'enquête a été rendue possible grâce au rapport de confiance établi avec une intermédiaire clef à l'épicentre de l'association. Le consentement aux entretiens ainsi que le recueil d'informations relevant parfois de l'intime ont été facilités par une commune inscription des enquêtées et enquêtrices dans les rapports de genre. Le guide d'entretien, qui a connu des évolutions au fil de l'enquête, tout comme le détail de la méthodologie usitée (Gedda, 2015) sont présentés dans un article à paraître (Froger-Lefebvre & Mathieu, 2025).

- 8 Le présent article vise à rendre compte du travail mené par ses ambassadrices dans la continuité de la « responsabilité sexo-spécifique [identifiée] au cœur de ces nouvelles configuration et compréhension de l'étiologie des maladies » génétiques (Gibbon, 2013 : 152). Il donne à voir le travail invisible (Robert & Toupin, 2018) et gratuit (Simonet, 2018) accompli par ces femmes qui s'ajoute à celui traditionnellement observé chez les patient·es (Strauss *et al.*, 1982). Enfin, ce texte éclaire la manière dont ce travail invisible contribue à la porosité entre les sphères traditionnellement définies comme privée et publique, et ce sur plusieurs générations. Ce travail non rémunéré et informel prolonge celui, salarié et institutionnalisé, effectué en amont par des professionnel·les de santé. Des caractéristiques sociales semblables entre ces dernier·es et certaines patientes peuvent expliquer pour partie l'adhésion des associations et des femmes à une norme biomédicale affectant leurs corps (Löwy, 2013). Ici, la proximité sociale des Oncogens avec les professionnel·les de santé porteur·ses de cette norme, tout comme la mixité de ces professionnel·les en termes de sexe, favorisent l'alignement du message porté par l'association avec les recommandations officielles. Cette uniformité dans le recours à la chirurgie prophylactique apparaît cohérente au regard des caractéristiques sociales des ambassadrices enquêtées (âges et origines sociales) (Ross Arguedas *et al.*, 2020), ici particulièrement homogènes. Cela découle aussi de leur appartenance à l'association, lieu de socialisation qui renforce leur biosocialité, soit la reconnaissance dans une identification collective fondée sur une spécificité biologique commune (Rabinow, 1999 ; Gibbon, 2013).
- 9 À l'instar de Christelle Avril (2014 : 260-261), nous avons choisi de nous distancier de la notion de *care*, « terme connoté positivement » passant parfois sous silence le poids de la distribution sociale d'un tel rôle de pourvoyeuse de soins. Nous usons de celle de travail de soins et de santé (Cresson, 2006, 2011) qui permet de décortiquer les différentes dimensions qu'implique ce travail pour soi et de prise en charge des autres. Ce choix nous permet d'appréhender tant le travail invisibilisé accompli par les ambassadrices dans leur famille – le travail sanitaire et profane dans la famille ou travail domestique de santé (Cresson, 1991, 1995) – qu'auprès du grand public – le travail bénévole. Nous pouvons de ce fait approfondir ses pans informationnel et émotionnel, et ainsi prolonger son analyse matérialiste en donnant à voir leur division sexuée (Cresson, 2001). Au même titre que pour la distribution des richesses familiales, porter le regard sur l'inégale répartition de ce travail nous permet de mettre en évidence que la famille n'est pas « un havre de paix affective » (Bessière & Gollac, 2019 : 20), mais bien une institution dans laquelle se rejouent des formes d'exploitation et d'invisibilisation du travail de santé. À l'heure du développement de la génétique et de sa routinisation, ce travail non rémunéré dépasse la sphère domestique et vient également pallier les défaillances et les recompositions de l'intervention étatique (Simonet, 2018), dans notre cas, en termes d'accompagnement des personnes dans des

parcours de prise en charge souvent complexes. Dans un contexte de restriction budgétaire et de pénurie de main d'œuvre hospitalière (Belorgey, 2010 ; Juven *et al.*, 2019 ; Gelly *et al.*, 2021), ces trajectoires de soins sur le temps long restent particulièrement solitaires, reportées sur les réseaux d'aidant·es, contrastant avec certains dispositifs mis en place dans certains secteurs de la cancérologie où des professionnel·les dédié·es (i.e. infirmières référentes) jouent ce rôle de centralisation de l'information, de l'organisation des soins et de soutien émotionnel.

- 10 Cet article vise tout d'abord à dévoiler l'intensification du travail des femmes qu'implique une lecture génétique du cancer. L'analyse du labeur accompli par les ambassadrices pour leurs proches et d'autres femmes révèle la manière dont leur engagement associatif conduit à une extension d'une lecture biologisante des cancers chez les femmes favorisant leur prévention *via* des chirurgies prophylactiques. Elle donne aussi à voir un enchevêtrement des liens, temps et espaces personnels et associatifs, participant dans un même temps à une transmission intergénérationnelle et sexuée de l'engagement associatif (de mères en filles).

## Un double travail gratuit de transmission de l'information génétique

- 11 La découverte de la mutation génétique, au même titre que la survenue du cancer, conduit bien souvent les femmes à réaliser un double travail à la fois informationnel et émotionnel auprès des membres de leur famille, qu'elles déploient également auprès du grand public *via* des réseaux d'entraide et les réseaux dits sociaux (des outils numériques). Les propos des membres des Oncogènes enquêtées rendent compte de nouvelles tâches au sein de leur famille qui dépassent le travail d'organisation de leurs soins, de préservation de leur santé ou de celle de leurs proches. Celles ayant vécu ou vivant un épisode de cancer mettent en œuvre un travail d'invisibilisation de la maladie, de camouflage social (Laflamme, 2020) de ses effets et de ceux de ses traitements, notamment à travers un travail corporel esthétique plus important : maquillage, recours à des prothèses externes, à des perruques ou des bandeaux. Il s'agit d'un travail de normification (Goffman, 1975 : 44) visant à préserver l'économie familiale. Elles participent, par ailleurs, à diffuser de nouvelles normes – des « bonnes » pratiques comme c'est souvent le cas en santé (Martín-Criado, 2015) – en cas de découverte d'une mutation génétique prédisposant à un cancer.

## Le travail informationnel des « mutées » : de la sphère familiale au grand public

- 12 Au-delà du travail de reconstitution de l'arbre généalogique retraçant l'histoire familiale du cancer, demandé par les services d'oncogénétique pour justifier le test génétique, les ambassadrices enquêtées témoignent d'un travail informationnel réalisé auprès de leurs proches. Il s'agit pour elles de signaler aux membres de leur famille qu'elles sont porteuses d'une mutation et qu'il est possible pour chacune d'entre elles/elles de réaliser un test (Gauna *et al.*, 2024) : le procédé, ce qu'il implique, tout comme ce que sous-tend le fait d'être porteuse de la mutation, les probabilités de développer un cancer, les pratiques prophylactiques existantes... Ce travail de vulgarisation des savoirs scientifiques est généralement amorcé avec leurs enfants, avant leur majorité,



et s'intensifie une fois que ces dernières affirment vouloir être testées à leur tour une fois atteint l'âge légal<sup>7</sup>. Ce travail ne se limite d'ailleurs pas à leur famille nucléaire, ce qui implique parfois de reprendre contact avec des personnes de la famille élargie avec qui elles n'échangeaient plus depuis plusieurs années.

- 13 Elles élaborent des argumentaires pour convaincre, au sein de leur famille, les réfractaires au test. Naomie, 31 ans (courtier en financement, comme son époux), en rémission d'un cancer du sein triple négatif qui a conduit à une mastectomie totale du sein malade, porteuse des mutations BRCA1 et PALB2 transmises vraisemblablement par sa mère, explique :

J'ai pris ce rôle, d'annoncer d'abord à papa et maman qu'il y avait bien une maladie génétique, qu'il faudrait pour l'un et l'autre faire les tests, et à mon frère, parce qu'on est une fratrie de trois. Maman a assez mal réagi, elle m'a dit : « Je ne veux pas faire ces tests parce que si c'est positif, je vais avoir la sensation de t'avoir refilé ce truc et je m'en voudrai toujours. » Je lui ai dit : « Maman, il ne s'agit pas de ça, tu ne m'as rien refilé, c'est le patrimoine génétique. Tu ne décides rien, pour commencer, et je ne veux pas que tu passes par ce que je suis en train de traverser donc si, il faut absolument que tu les fasses. »

- 14 Par ailleurs, si les enquêtées se chargent bien souvent de transmettre des indications, elles s'appliquent à un certain contrôle de l'information autour des mutations pour protéger certaines de leurs proches des conséquences émotionnelles qu'elle génère. Comme dans le cas de la maladie de Steinert, elles « choisissent alors d'endosser [elles]-mêmes la responsabilité de la transmission et protègent leurs ascendants de cette double responsabilité : biologique et morale » (Hardy *et al.*, 2020 : 97). C'est le cas par exemple de Patricia, ancienne secrétaire médicale et employée d'une association sociale, qui a vécu à 58 ans deux épisodes de cancer sur un sein et a opté pour une double mastectomie avec reconstruction à l'aide de prothèses mammaires après la découverte de la deuxième tumeur et d'une mutation BRCA2. Mère de deux enfants et issue d'une « famille à cancer » (Darmon, 1993), elle enjoint son fils et sa fille à se faire tester pour savoir s'il-elles sont porteur-se-s de la mutation (il-elles le sont toutes deux). Pour autant, elle raconte :

On avait notre grand-mère qui à l'époque avait 96 ans, elle est décédée à 102 [ans]. Elle a dit : « Pourquoi vous y allez tous et que moi, on ne me demande rien ? » Mais nous [elle, sa mère, sa cousine, son oncle et sa tante], on s'était dit : « Elle a déjà perdu des petits-enfants. » Elle avait perdu ma sœur, elle avait perdu mon frère d'une leucémie, elle avait perdu quatre petits-enfants, donc on s'est dit : « Si en plus on lui rajoute sur le dos que c'est elle qui est porteuse de ça... »

- 15 Finalement, c'est le professeur de génétique consulté par Patricia qui soutient la décision de la grand-mère de faire le test :

« Si elle veut le faire, il faut la laisser venir. » Donc elle a été longtemps un peu la mascotte du service génétique, parce que c'était la plus vieille patiente. Elle est allée faire son test, il lui a dit : « Je vais donner le résultat à vos enfants. » Elle a dit : « Non, je viendrai le chercher. » On l'a ramenée pour aller le chercher. On a eu confirmation que ça ne venait pas de ma grand-mère, ça venait de mon grand-père, qui avait eu un cancer de la prostate.

- 16 Les parcours des ambassadrices enquêtées peuvent être marqués par des formes de retrait lors d'épisodes de maladie. Cependant, la plupart d'entre elles s'inscrivent dans une « carrière » associative et mettent en avant, comme les bénévoles d'associations aux actions innovantes enquêtées par Sandrine Knobé (2019), une entraide qui permet tant d'aider les autres que de s'aider soi-même. Ainsi, elles assurent une diffusion

d'information à l'endroit du grand public. Les ambassadrices se partagent cette tâche selon leur lieu d'habitation et leur expérience propre. Une division géographique du travail de conseil sur les « bons » lieux et professionnel·les de la prise en charge, voire du travail d'accompagnement pour des soins, est effectuée. Ce travail est aussi réparti selon leur « spécialisation ». Ainsi, selon leur propre trajectoire et les choix opérés, elles informent sur des thématiques précises – comme sur la reconstruction – et les femmes intéressées par l'option choisie, comme la reconstruction à plat<sup>8</sup>, sont alors dirigées vers elles. D'ailleurs, les ateliers de formation de l'association traitent des thématiques qui émergent des préoccupations au sein du groupe des ambassadrices.

- 17 Elles assurent notamment un travail informationnel sur les enjeux procréatifs comme l'ont montré Catherine Dekeuwer et Simone Bateman (2011, 2013). Ce dernier constitue une forme nouvelle du travail procréatif des femmes (Mathieu & Ruault, 2017 ; Hertzog & Mathieu, 2021), entendu ici comme l'ensemble des tâches qu'impliquent la production et la non-production de nouveaux êtres humains. Elles le réalisent auprès d'autres femmes qui les contactent sur les réseaux sociaux, mais aussi auprès de leurs enfants et même des conjointes de leurs fils. Danièle est une assistante de direction (ressources humaines) de 45 ans, mariée à un électricien. Issue d'une « famille à cancer », elle est porteuse de la mutation BRCA1 et a eu recours à une double mastectomie avec reconstruction par *Deep Inferior Epigastric Perforator flap* (DIEP<sup>9</sup>) ainsi qu'à une ovariectomie. Mère de deux fils, elle apprend à l'issue du test de son aîné qu'il est porteur de la mutation. Elle nous raconte ainsi en entretien la manière dont elle informe sa famille « élargie » :

Je parle aussi beaucoup avec ma belle-fille, parce que pareil, pour elle c'est nouveau. Dans sa famille il n'y a pas de cancer, il n'y a pas tout ça. [...] Elle se sent un peu démunie. Donc elle m'a posé pas mal de questions [...]. Après, [elle] était inquiète : « Est-ce qu'il va pouvoir faire des enfants ? » J'ai dit : « Oui, pour l'instant, il ne va rien se passer au niveau de sa prostate. Donc vivez, n'y pensez pas, avancez. »

- 18 Pour finir, les ambassadrices s'engagent dans l'association pour savoir comment informer les membres de leur famille au sujet de la maladie et des tests, des chirurgies prophylactiques, des méthodes de reconstruction (par lambeau de grand dorsal, par DIEP, avec des prothèses – et dans ce dernier cas, avec quel type de prothèses), des « bons » professionnels à contacter (médecins, oncologues, chirurgiens, chirurgiens esthétiques), des soutien-gorge, maillots de bains, faux tétons, accessoires esthétiques les plus adaptés et confortables, etc., ou encore des méthodes de gestion des effets secondaires de la ménopause provoquée par l'ovariectomie et de la réalisation d'un projet de maternité biologique lorsque les femmes ou leurs filles sont porteuses d'une mutation. Mais elles s'engagent aussi pour aider les autres. En même temps qu'elles déploient un travail d'information, elles assurent un soutien émotionnel au-delà de leur sphère familiale.

## Le travail émotionnel : des proches aux autres femmes

- 19 Tout en assurant une centralisation des informations (recueillies à travers une mise en commun de leurs expériences et des échanges avec le comité scientifique de l'association), les ambassadrices enquêtées fournissent un soutien matériel et émotionnel à d'autres femmes. À la croisée entre prévention (par la mise en avant du test génétique) et production de soins de santé (à travers la diffusion de conseils d'atténuation des effets secondaires ou de recommandations de médecins spécialisés à

consulter), le travail informationnel détaillé précédemment implique un travail émotionnel à l'endroit du grand public, des autres ambassadrices mais aussi de toutes les membres de la famille, incluant même leur belle-fille comme l'a révélé l'extrait d'entretien précédent. Ce travail émotionnel, souvent collectif, inclut non seulement la manière dont elles « traitent les sentiments des autres » et agissent en fonction, mais aussi la régulation de leurs propres émotions afin de préserver les relations interpersonnelles (Hochschild, 2017 : 134). Souvent effectué par les femmes et largement invisibilisé, il opère à la fois dans les sphères publique et privée, renforçant ainsi la division sexuée du travail de santé (Avril & Ramos Vacca, 2020).

- 20 Dans un premier temps, les ambassadrices doivent donc fournir un travail sur elles-mêmes face aux injonctions de genre parfois contradictoires, à l'incompréhension de personnes extérieures. C'est le cas de Danièle, confrontée aux diverses réactions de ses collègues :

Même au boulot, quand j'ai annoncé que j'allais me faire opérer, que j'allais être arrêtée deux mois, certains ont dit : « Pourquoi ? » J'ai expliqué. Il y en a : « C'est quoi ce truc ? Je ne connais pas. » Donc j'explique... « Ah d'accord, tu es courageuse. Bon courage... » À part un ou deux qui m'ont dit : « Pourquoi tu le fais ? Si tu le fais pour rien... » « Oui mais si je ne le fais pas... » Je passe, des commentaires comme ça...

- 21 Certaines doivent aussi faire face aux jugements de valeur de personnes extérieures, porteuses d'une vision du corps des femmes qui doit demeurer naturel malgré les injonctions esthétiques genrées ou la maladie. Si Karine, ambassadrice des Oncogènes, secrétaire médicale âgée de 47 ans, n'a pas vécu d'épisode de cancer, elle est issue d'une famille à cancer et a vu sa mère se battre contre la maladie et ses récives. Mère de deux enfants, elle décide donc, à 40 ans, après le décès de sa mère en 2015 et la découverte de la mutation BRCA2, de se faire opérer des ovaires et des seins, accompagnée d'une reconstruction immédiate de la poitrine avec des prothèses mammaires. Karine ne regrette absolument pas son choix d'opération, mais elle nous confie que l'effet « *bombé* » de sa nouvelle poitrine n'est pas très « *naturel* » et souffre des regards désapprobateurs des personnes qu'elle croise dans certains lieux publics, comme à la piscine par exemple.

Ça ressemblait plus [pour les autres] à une chirurgie esthétique qu'à une chirurgie de prévention. [...] Les gens n'ont pas compris, ils ont été malveillants. Pour eux, il n'y avait pas nécessité de faire cette opération, quand on n'est pas malade. [...] Ça, par contre, ça m'a blessée et ça me touche encore aujourd'hui, quand je vais à la piscine... L'année dernière par exemple, je faisais de l'aquabike. Dans les vestiaires, j'étais en maillot de bain, ça faisait deux ou trois séances qu'il y avait des femmes que je ne connaissais pas qui me détaillaient, plus âgées que moi, et ouvertement elles ont balancé : « Tu vois, à cet âge-là, ça se refait faire les seins et après, ça peut pédaler plus vite sur le vélo. »

- 22 Ainsi, les ambassadrices, porteuses du stigmate du corps opéré, doivent supporter des remarques désobligeantes et justifier leur démarche, qui touche pourtant à leur intimité corporelle, auprès des personnes qu'elles côtoient, dans l'espace professionnel comme dans les lieux de loisirs. Mais les enquêtées sont contraintes aussi de déployer un travail émotionnel à l'égard de leurs propres parents. Il s'agit notamment de les décharger d'une forme de culpabilité de la transmission, alors même qu'elles la subissent elles-mêmes. Ainsi, tout en rassurant sa belle-fille, Danièle cherche à alléger la culpabilité de sa mère : « *Ma mère s'est écroulée : "C'est de ma faute si tu te fais opérer, je te fais vivre ça". J'ai dit : "Non, maman, là, c'est moi qui fais ce choix de me faire opérer".* »

- 23 Cette culpabilité des mères est omniprésente dans les entretiens. Laura est une secrétaire médicale de 34 ans. À la suite à un épisode de cancer, sa mère est testée. Comme cette dernière, Laura est porteuse de la mutation BRCA1. Si elle n'a pas vécu d'épisode de cancer, elle a eu recours à une mastectomie et prévoit l'ovariectomie aux alentours de 40 ans. Enceinte au moment de l'entretien, Laura nous raconte l'annonce du résultat de ses tests génétiques à sa mère :

Ma maman a été prévenue quelques jours après. Je me souviens, on a mangé avec eux [ses deux parents] et je lui ai dit tout de suite. [...] Elle était triste, parce qu'elle pensait être coupable de cette transmission. Mais je lui ai toujours dit que d'un côté, elle m'a transmis ça, mais d'un autre côté, elle me sauve la vie en ayant fait ce test, elle m'enlève cette épée de Damoclès. Donc je ne la remercierai jamais assez. Et le jour où elle est partie, je lui ai dit : « Maman, ne culpabilise surtout pas parce que grâce à toi, on sait qu'on a ça dans la famille et on sait qu'on peut se prémunir. » Aujourd'hui je suis enceinte et je me dis que si c'est une petite fille, elle aura toutes les cartes en main pour pouvoir faire ce que j'ai fait.

- 24 Aussi, les ambassadrices réalisent un travail d'accompagnement de certains membres de leur famille vers le test génétique. Cela peut impliquer un travail émotionnel de gestion des conflits, ou du moins de préservation des relations interpersonnelles au sein de la famille, ce qui les place parfois dans des situations inconfortables. En témoigne Laura qui, tout en rassurant sa mère, rend compte des tensions avec son frère engendrées par la question des tests :

Et mon plus grand frère a cinq filles maintenant. Pour lui, la question se pose mais d'un point de vue éthique et religieux. Il ne veut pas faire le test. [...]. Il est témoin de Jéhovah et il refuse toute prise de sang ou tout ce qui est en rapport avec le sujet. En fait, on n'arrive même pas à en parler [...] parce que ça crée des tensions dans la famille [...]. Pour lui... il a la solution, il faut être croyant. [...] Il pense qu'il est entre de bonnes mains, donc ses filles sont à l'abri [...]. Peut-être que quand mes nièces seront majeures et autonomes, elles viendront me voir et me poseront des questions, j'espère... et je leur raconterai tout ce que j'ai fait et le parcours que j'ai entrepris. Mais pour l'instant, je n'ai qu'une nièce qui est majeure, je laisse venir.

- 25 Les ambassadrices effectuent un travail émotionnel permanent lié à la transmission de l'information génétique, à la fois sur elles et pour elles, mais également sur les autres et pour les autres, charge importante souvent invisibilisée et considérée comme allant de soi.

## La porosité des sphères familiale et associative

- 26 Pour autant, ce travail gratuit – domestique et bénévole – lié à la génétique, et notamment sa dimension émotionnelle, instaure un certain flou entre ce qui relève du familial et du personnel et ce qui est de l'ordre de l'action de santé publique. L'engagement associatif de celles et ceux qui l'endossent se mêle à leur vie personnelle, et ce sur plusieurs générations.

### Une association comme seconde famille

- 27 Cette perméabilité entre expériences personnelles et engagement associatif est perceptible dans le discours des enquêtées lorsqu'elles évoquent les liens noués au sein de l'association. Comme les associations de malades, Les Oncogens est organisée selon une structure pyramidale bien qu'en apparence réticulaire. L'association a une

présidente et un bureau restreint composé de trois personnes, malgré le nombre important d'ambassadrices (une cinquantaine au moment de l'enquête). Pourtant, la hiérarchie de la structure est fortement invisibilisée dans les propos des membres interviewées. Elle s'efface à la faveur de la proximité émotionnelle caractérisant les liens entre ambassadrices et de la valorisation d'une commune expérience. Certaines d'entre elles parlent même de l'association comme d'« une seconde famille ».

- 28 Bien que l'engagement dans l'association varie selon les ambassadrices, il représente une charge temporelle et émotionnelle conséquente pour la plupart d'entre elles. En effet, de nombreuses enquêtées témoignent d'un investissement qui déborde sur leur vie professionnelle, mais aussi et surtout sur leur vie familiale, notamment parce qu'elles accordent une place particulièrement importante à la fondatrice et présidente de l'association – toujours désignée par les enquêtées par son prénom – dans leur sphère privée. Non seulement elles développent une relation très intime avec elle – l'invitant dans les moments « confidentiels » et personnels, faisant résonner leur propre expérience avec le récit de la sienne – mais elles lui attribuent une place singulière dans l'économie familiale, la conviant à tisser des liens affectifs avec les autres membres de leur famille. C'est le cas par exemple de Danièle qui décrit la relation que la fondatrice a développée avec son mari :

J'ai vu Marina à la télé, je me suis dit : « Ce n'est pas possible, il faut que je la voie parce que c'est mon histoire aussi, on a la même. » Donc on est allé-e-s la voir et quelque chose s'est passé. Même entre mon mari et elle, quand ils se voient, ils n'arrêtent pas de pleurer tous les deux. Il y a quelque chose [...] qui s'est passé [...]. Ils se remémorent des choses et que Marina... des choses des fois, qui touchent. [...] Il est très sensible et tous les deux, il y a une histoire. Ça ne s'explique pas.

- 29 En ce sens, Marina L. joue le rôle de cheffe charismatique (Weber, 2004), c'est-à-dire créatrice de l'histoire collective et symbolisant « dans une conduite exemplaire » les représentations et aspirations du groupe (Bourdieu, 1971 : 14), et ce, en l'absence même de formation professionnelle spécifique (médicale ou psychologique). Olivia, chargée de communication de 34 ans, mariée à un commercial de l'habitat et sans enfant, découvre en 2017 qu'elle est porteuse de la mutation BRCA1. Elle décide d'avoir recours à une chirurgie prophylactique des deux seins à 28 ans suivie d'une reconstruction avec prothèses mammaires, mais déclenche malgré cela un cancer triple négatif trois ans plus tard, en 2020. En rémission totale depuis environ deux ans au moment de l'entretien, elle raconte en ces termes sa rencontre avec Marina L. peu après avoir pris contact avec la secrétaire de l'association :

J'ai rencontré Marina lors d'un événement sportif qui avait été organisé [proche de chez moi]. [...] Quand on s'est rencontrées avec Marina... il y a des choses, comme ça, évidentes qui se passent. Quand on s'est vues, on ne se connaissait pas du tout et on a chialé comme des madeleines, on s'est fait un câlin alors qu'on ne s'était jamais parlé. Je pense... comme si... et c'était la première fois que je rencontrais vraiment une femme qui est presque aussi jeune que moi et qui a vécu les mêmes galères que moi. On sait ce que c'est de perdre notre maman jeune. Moi, j'ai perdu mon papa aussi juste avant ma mère, elle a perdu son papa, on travaille dans le même domaine... tout nous liait, en fait. Ça a été comme une évidence, ça a matché direct. Et l'aventure a continué, parce que Marina est très fédératrice, elle nous donne envie de nous battre à ses côtés. Donc je suis encore aujourd'hui au sein de l'asso[ciation], et je pense pour longtemps.

- 30 D'ailleurs, c'est la première personne qu'elle prévient après l'annonce du développement de son cancer. Ainsi, ce n'est pas tant le statut social de Marina L.

(professionnel ou au sein de l'association) qui importe dans ces interactions, mais son charisme. En effet, la manière dont elle utilise son expérience et le récit de son expérience particulière lui permet de développer une proximité avec les ambassadrices et d'exercer, d'une certaine manière, une forme de coercition douce, soit une régulation des modes de pensée et des corps passant par l'intériorisation des recommandations de prévention et des messages de soutien collectif (Darmon, 2010). C'est ce que donnent à voir les propos de Julie. À 38 ans, Julie travaille au service des prothèses d'un centre hospitalier universitaire proche de son domicile. Elle est mère de deux filles et mariée à un cadre du rectorat. À la suite du test génétique effectué en 2017, elle découvre qu'elle est porteuse de la mutation BRCA2, deux ans avant d'entrer en contact avec Les Oncogens et de devenir à son tour ambassadrice. Elle n'a pas vécu d'épisode de cancer, mais sa double mastectomie préventive donne lieu à cinq opérations, du fait de nombreuses complications. Cependant, issue d'une « famille à cancer » et ayant perdu sa mère, décédée d'une tumeur cérébrale, elle promeut malgré tout cette opération autour d'elle :

On a toutes des histoires qui peuvent être complètement différentes mais qui résonnent quand même en nous, avec ce fameux gène commun. Par exemple, la présidente de l'association, Marina, ça nous fait toujours penser à ma sœur et moi, parce qu'elle et sa sœur... pareil, elle [Marina] a foncé tête baissée pour se faire opérer, elle a eu apparemment beaucoup de complications également, elle a toujours essayé de dire à sa sœur : « Allez, fais-le, fais-le. » Sa sœur ne voulait pas, puis un jour elle a sauté le pas... On a vraiment une histoire un peu semblable, sur le parcours de mastectomie.

- 31 En cela, la fondatrice/présidente de l'association agit comme entrepreneuse de morale (Becker, 1985), voire comme entrepreneuse-frontière (Bergeron *et al.*, 2013) bien qu'elle apparaisse dans les propos recueillis davantage comme l'une des « sœurs de combat », pour reprendre les termes de Naomie.
- 32 Car l'engagement au sein des Oncogens se caractérise également par un important travail de soutien mutuel entre ambassadrices. L'association constitue un espace bienveillant où les ambassadrices et les personnes extérieures demandant de l'aide peuvent se confier, notamment sur des sujets intimes. D'autant que les interventions préventives valorisées par l'association à la suite de l'identification d'une mutation BRCA touchent des parties des corps (les seins et les ovaires) qui participent de leur sexualité et de leur sexualisation, et leurs effets secondaires affectent tant un éventuel projet de maternité que leur sexualité. Comme dans le cas du *self-help* ou des groupes d'entraide mutuelle, l'association implique une forme de réflexivité, un travail sur soi par soi, dans un entre-soi perçu comme sécurisé (Froger-Lefebvre, 2020). Ainsi, Karine évoque la place de ce partage d'expérience dans sa trajectoire de patiente :

J'ai découvert [Les Oncogens] début 2016, au tout début où l'association a été créée. J'ai beaucoup discuté avec Marina, la présidente. Et après, comme c'était le début [des Oncogens], je me suis dit : « Je vais m'y engager. » Je pense que je me suis apaisée... [...] apaisée l'esprit en transmettant à d'autres ce que j'avais vécu. Le partage d'expérience et le fait de raconter à d'autres personnes qui ne me connaissent pas et avec qui je n'ai aucun lien, ça m'a permis de « guérir » de la valse dans laquelle j'avais été prise pendant une bonne année. Je pense que c'est ce qui m'a permis de poser un autre regard sur mon histoire. Et je ne voulais surtout pas rester dans le dramatique. Je garde quand même à l'esprit que c'était une chance de pouvoir avoir ces chirurgies préventives. [...] C'est le lot de beaucoup de personnes donc...



- 33 Le fait de se raconter en se nourrissant des récits des personnes ayant connu des difficultés similaires, de travailler la trame narrative de sa propre histoire individuellement et collectivement, permet de passer de l'état de « porteuses du gène prédisposant au cancer » ou de malade (étiquette que leur renvoie souvent l'institution médicale) à une forme de normalité. Cette transition leur permet de se considérer et d'être considérées comme des « individus normaux » (Troisoeufs, 2009).
- 34 Pour certaines ambassadrices, rejoindre l'association c'est retrouver un espace de sociabilité. De plus, ce partage d'expériences intimes et émotionnellement lourdes contribue au développement d'une forte proximité entre les adhérentes et conduit la plupart d'entre elles à se représenter l'association comme un substitut familial.
- 35 L'espace associatif propose une gestion collective des émotions qui remplace parfois un suivi psychologique. C'est le cas notamment pour le mari de Danièle. Cette dernière évoque la manière dont son conjoint se confie à la fondatrice de l'association alors qu'il refuse de consulter une psychologue :
- Il ne veut pas. [...] Je lui ai dit : « Tu viens, même en couple... » Il me dit : « Non, je n'ai pas besoin [...] ». » Les psys, ce n'est pas son truc. Je lui ai dit : « Ça fait du bien. Il faut trouver le bon, mais... » Il m'a dit : « Moi ça va. » Mais je le connais, je sais comment il fonctionne [...] quand il y a des événements comme ça [sa mastectomie], des annonces [comme celle de la mutation BRCA chez son fils] ou des choses comme ça, il faut creuser, creuser, pour qu'il lâche. Ou quand il est avec Marina, elle sait comment il fonctionne donc elle creuse, là, il lâche. Et des fois, on arrive plus à lâcher avec des personnes extérieures qu'avec sa propre femme...
- 36 Si les ambassadrices placent la question de la prévention par la génétique au cœur d'un engagement associatif qui déborde bien souvent sur leur sphère privée, c'est notamment que Les Oncogens leur ont permis de donner du sens à leur vécu direct ou indirect de cancer et d'agir face au risque perçu d'un cancer ou d'une récurrence. Intégrer l'association, c'est pour elles une manière d'offrir aussi à leurs enfants – à qui elles ont pu avoir transmis la mutation – des ressources pour y faire face à leur tour.

## Un engagement associatif intergénérationnel

- 37 D'ailleurs, le travail de soutien émotionnel réalisé par les membres de l'association est souvent présenté comme une ressource précieuse pour communiquer à leurs enfants, et tout particulièrement à leurs filles, l'information autour de la mutation et dépasser la culpabilité d'une éventuelle transmission à leur progéniture, comme l'illustrent les propos de Béatrice, professeure des écoles de 58 ans, mère de deux filles, mariée à un comptable. Porteuse de la mutation BRCA2 qu'elle découvre après son deuxième cancer, elle a vécu de nombreuses opérations à la suite de la maladie (trois épisodes de cancer du sein) et des reconstructions mammaires. Elle décrit en ces termes son engagement auprès de l'association :
- Mon implication dans l'association aussi m'a permis d'en parler à mes filles et... – même si j'ai eu ce petit moment d'émotion – m'a permis, je pense, de le transcender en une force. Au moment où on leur a annoncé, je pense que mes filles étaient prêtes, elles étaient armées, parce qu'il y avait aussi... je sais qu'elles avaient ce... l'association. Je savais qu'elles auraient, en dehors de moi, des gens à qui elles pourraient parler. Parce que c'est difficile aussi de parler à sa famille, on est trop proches, ça fait remuer trop de choses. Je sais que Marina était très proche aussi de mes filles dans tout ce parcours. D'ailleurs, ma fille aînée a décidé de faire son test... enfin ça s'est produit comme ça, elles ont été démarchées dans le cadre d'un



reportage sur M6, et ma fille m'a dit : « Si ça peut permettre d'aider des jeunes filles comme moi à faire cette démarche... »

- 38 Finalement sa fille aînée, tout comme sa cadette, ne sont pas porteuses de la mutation. Mais c'est par amour pour ses enfants qu'elle s'engage dans l'association. Elle souligne d'ailleurs la place de cette dernière dans ce soutien émotionnel qui dépasse bien souvent le cadre des adhérentes, se reportant également sur les membres de leur famille, eux aussi confrontés aux défis émotionnels des tests génétiques et de leurs résultats.

- 39 Ainsi, le fils de Danièle, qui a appris être porteur d'une mutation comme sa mère, « craque » lors d'un webinaire en présence d'autres ambassadrices :

Au début il ne montrait pas : « Non, ce n'est rien, ne t'inquiète pas. » [...] Et une semaine après, on a fait un live avec Marina. Ça s'est bien goupillé parce que le live était déjà prévu depuis un petit moment : « De la génétique de mère en fils ». Pendant le live, j'ai parlé. Un peu après, ça a été lui et là, il a craqué. Je me suis dit : « Enfin ». Ça m'a rassurée parce que j'avais besoin qu'il craque, qu'il ne garde pas ça en lui.

- 40 Du fait notamment de la question de la transmission aux enfants, l'engagement associatif des ambassadrices s'inscrit sur le temps long. Pour les associations de malades de cancer, « peu sélectives » dans leur mode de recrutement, l'implication répond aux premiers temps du cancer, puis s'étiole ou s'arrête, surtout dans le cas d'une aggravation de la maladie (Ménoret, 1999). Pour Les Oncogens, la transmission de mutations génétiques aux enfants assure un engagement durable et d'une certaine manière la passation de l'engagement associatif, et ce notamment de mères en filles.

- 41 Patricia est âgée de 58 ans au moment de l'entretien et a arrêté son activité professionnelle au sein d'une association dans les domaines du loisir et du social (à la suite d'une rupture conventionnelle car elle ne pouvait pas bénéficier, dans sa structure, d'un poste adapté après une reconnaissance en invalidité). Elle a subi une tumorectomie à un sein à 50 ans, puis une mastectomie bilatérale (l'ablation d'un sein à titre curatif et l'autre en préventif) à 51 ans, en raison d'un nouvel épisode de cancer et après avoir appris qu'elle était porteuse de la mutation BRCA2. Remariée depuis 2016 à un opérateur en raffinerie en congé de fin de carrière au moment de l'entretien, elle a deux enfants d'une précédente union : une fille et un fils. Tous les deux apprennent après la passation du test génétique être porteurs de la mutation : d'abord son fils à l'âge de 33 ans, puis sa fille à 30 ans, trois ans avant l'entretien. Seule sa fille s'est investie à ses côtés dans l'association, bien que discrète et un peu plus en retrait que Patricia :

Ma fille me suit beaucoup, mais elle ne veut pas s'impliquer parce qu'elle ne se sent pas capable de discuter avec les gens. Même si elle le fait quand elle est avec moi, elle est sur le stand, c'est elle qui a créé tous nos bijoux, tous nos goodies, les boucles d'oreille, les pendentifs, les petites lanternes, c'est elle qui a créé tout ça et qui a fait imprimer tout ça en 3D. Mais pour l'instant, elle ne se sent pas... [mais]... elle me fait des affiches, samedi elle sera avec moi à la salle de sport, mais pour l'instant elle ne sent pas de légitimité à prendre un rôle d'ambassadrice, même si elle le fait, parce que je sais qu'elle le fait quand même. [...] Quand je vais sur des manifestations, quand elle peut, elle m'emmène.

- 42 Elle évoque d'ailleurs comment sa petite-fille est déjà bien impliquée dans les activités de l'association malgré son jeune âge :

Elle est notre mini-ambassadrice parce qu'elle est sur les manifestations avec nous, sur les stands. C'est la grande mascotte avec Marina, Marina, c'est son idole. [...] Elle

est partie à l'école hier, elle m'a dit : « Mamie, tu me donnes une affiche pour la manifestation de ce week-end, je vais dire à ma maîtresse qu'il faut qu'elle prenne un dossard. » [...] Elle a 10 ans.

- 43 Ainsi, se transmet au sein de la classe des femmes, de génération en génération, la valeur de l'engagement associatif tout comme de l'information sur un nouveau mode de prévention.

## Conclusion

- 44 Ainsi, les femmes engagées au sein des Oncogens endossent un double travail gratuit, à la fois informationnel et émotionnel, aussi bien dans la sphère familiale que publique du fait de leur implication dans l'association. Si elles fournissent à d'autres femmes porteuses de mutation génétique un soutien matériel, émotionnel et un accompagnement dans leurs démarches médicales, elles le font également avec les membres de leur famille (proche et éloignée), tout spécifiquement auprès des femmes, descendantes ou ascendantes. Cette double responsabilité renvoie à leur socialisation de femmes, relayée par les générations suivantes. Si la transmission est initialement pensée comme génétique, elle est aussi sociale notamment parce qu'elle implique l'apprentissage du recours au test génétique et à la chirurgie. Cet héritage et le travail sexué qui l'accompagne mériteraient cependant d'être mis à l'épreuve dans des espaces moins féminisés que celui présenté ici, notamment au sujet de « cancers mixtes » (Meidani, 2021)<sup>10</sup>.
- 45 Aussi, les femmes de l'association enquêtée, tout en répondant à l'obligation légale de prévenir leurs proches, s'occupent de gérer les différentes émotions suscitées par la nouvelle de la mutation chez leurs parents directs, du sentiment de culpabilité aux craintes du déclenchement de la maladie. Elles entreprennent un travail de compréhension, de simplification et de diffusion de l'information, décuplé par la complexité ainsi que l'évolution rapide du savoir génétique, mais aussi du fait du rôle social qui repose traditionnellement sur les femmes pour l'organisation et la préservation de la santé de toute la famille. Au travail assuré auprès de leurs proches, s'ajoute leur engagement au sein de l'association pour la promotion d'un modèle de prévention.
- 46 Tandis que le travail émotionnel se trouve renforcé par la dimension héréditaire des mutations, ce travail informel pris en charge par les femmes est accru par la nécessité de traduire l'information génétique. La complexité génétique et les nombreuses incertitudes générées par les constantes évolutions d'un tel savoir (Bourret & Rabeharisoa, 2008) sont spécifiques à cet objet, même si l'on retrouve ce travail de traduction du jargon médical dans d'autres mobilisations en santé.
- 47 Le caractère héréditaire de la mutation (leur histoire familiale comme une potentielle transmission de la mutation à leur enfants) hypertrophie pour ces femmes l'injonction sexuée à être « moralement responsables » du partage de l'information (Gibbon, 2013) et à jouer pleinement ce rôle de « médiateurs culturels » (Desclaux & Anoko, 2017). À l'instar des sciences sociales bien souvent convoquées pour adapter les messages médicaux et faciliter leur acceptation par les personnes (Taverne *et al.*, 2015), les ambassadrices assurent un travail d'intermédiaire, diffusant une norme médicale d'autant plus efficacement qu'elles sont proches des destinataires et y associent un

travail émotionnel qu'elles réalisent par amour ou au nom de la citoyenneté (Dussuet, 2005).

- 48 En définitive, comme de nombreuses « innovations », la génétique et son appropriation associative viennent conforter l'ordre sexué.

Nous remercions Catherine Bourgain, Irène-Lucile Hertzog, Maud Simonet, Sylvain Besle et Lucile Ruault

---

## BIBLIOGRAPHIE

AKRICH M., MÉADEL C. et RABEHARISOA V., 2009. *Se mobiliser pour la santé. Des associations de patients témoignent*. Paris, Presses des Mines.

AVRIL C., 2014. *Les Aides à domicile. Un autre monde populaire*. Paris, La Dispute.

AVRIL C. et RAMOS VACCA I., 2020. « Se salir les mains pour les autres. Métiers de femme et division morale du travail », *Travail, genre et sociétés*, 43 : 85-102.

BARBOT J., 2002. *Les Malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris, Balland.

BECKER H. S., 1985 [1963]. *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*. Paris, Éditions Métailié.

BELORGEY N., 2010. *L'Hôpital sous pression. Enquête sur le « nouveau management public »*. Paris, La Découverte.

BERGERON H., CASTEL P. et NOUGUEZ E., 2013. « Éléments pour une sociologie de l'entrepreneur-frontière. Genèse et diffusion d'un programme de prévention de l'obésité », *Revue française de sociologie*, 54, 2 : 263-302.

BESSIÈRE C. et GOLLAC S., 2020. *Le Genre du capital. Comment la famille reproduit les inégalités*. Paris, La Découverte.

BOURDIEU P., 1971. « Une interprétation de la théorie de la religion selon Max Weber », *European Journal of Sociology/Archives européennes de sociologie/Europäisches Archiv für Soziologie*, 12, 1 : 3-21.

BOURGAIN C. et GAUDILLIERE J.-P., 2018. « 5. Génomique à haut débit et innovation thérapeutique en cancérologie : regards croisés sur les enjeux épistémiques et sociaux », In AMASELLEM N. (dir.), *Le Cancer : un regard sociologique. Biomédicalisation et parcours de soins*. Paris, La Découverte : 61-86.

BOURRET P. et RABEHARISOA V., 2008. « Décision et jugement médicaux en situation de forte incertitude : l'exemple de deux pratiques cliniques à l'épreuve de la génétique », *Sciences sociales et santé*, 26, 1 : 33-66.

CRESSON G., 1991. « Le Travail sanitaire profane dans la famille. Analyse sociologique », Thèse de doctorat en sociologie. Paris, EHESS.

CRESSON G., 1995. *Le Travail domestique de santé, analyse sociologique*. Paris, L'Harmattan.

- CRESSON G., 2001. « Les soins profanes et la division du travail entre hommes et femmes », In AÏACH P., CEBE D., CRESSON G. et PHILIPPE C. (dir.), *Femmes et hommes dans le champ de la santé, approches sociologiques*. Rennes, éd. ENSP : 303-328.
- CRESSON G., 2006. « La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle », *Recherches familiales*, 3, 1 : 6-15.
- CRESSON G., 2011. « Le care : soin à autrui et objet de controverses », *Travail, genre et sociétés*, 26, 2 : 195-198.
- CRESSON G. et GADREY N., 2004. « Entre famille et métier : le travail du care », *Nouvelles questions féministes*, 23, 3 : 26-41.
- DARMON P., 1993. *Les Cellules folles : L'homme face au cancer de l'Antiquité à nos jours*. Paris, Pion.
- DARMON M., 2010. « Surveiller et maigrir : Sociologie des modes de contraintes dans un groupe commercial d'amaigrissement », *Revue d'études en agriculture et environnement/Review of Agricultural and Environmental Studies*, 91, 2 : 209-228.
- DEKEUWER C. et BATEMAN S., 2011. « “Que dois-je transmettre à mes enfants ?” Gravité des maladies héréditaires et choix procréatifs », In RUDE-ANTOINE E. (dir.), *Éthique et famille : Tome 2*. Paris, L'Harmattan : 141-163.
- DEKEUWER C. et BATEMAN S., 2013. « Much more than a gene: hereditary breast and ovarian cancer, reproductive choices and family life », *Medicine, Health Care and Philosophy*, 16, 2 : 231-244.
- DESCLAUX A. et ANOKO J., 2017. « L'anthropologie engagée dans la lutte contre Ébola (2014-2016) : approches, contributions et nouvelles questions », *Santé publique*, 29, 4 : 477-485.
- DUSSUET A., 2005. « Dire l'amour, taire le travail. Sous l'amour, le travail... », *Nouvelles questions féministes*, 24, 2 : 86-95.
- EISINGER F., ALBY N., BREMOND A., DAUPLAT J., ESPIÉ M., JANIAUD P., KUTTENN F., LEBRUN J.-P., LEFRANC J.-P., PIERRET J., SOBOL H., STOPPA-LYONNET D., THOUVENIN D., TRISTANT H. et FEINGOLD J., 1998. « Recommendations for medical management of hereditary breast and ovarian cancer: the French National Ad Hoc Committee », *Annals of Oncology*, 9, 9 : 939-950.
- EISINGER F., STOPPA-LYONNET D., LASSET C. et JULIAN-REYNIER C., 2001. « Comparison of physicians' and cancer prone women's attitudes about breast/ovarian prophylactic surgery. Results from two national surveys », *Familial Cancer*, 1, 3-4 : 157-62.
- EISINGER F., BRESSAC B., CASTAIGNE D., COTTU PH., LANSAC J., LEFRANC JP., LESUR A., NOGUES C., PIERRET J., PUY-PERNIAS S., SOBOL H., TARDIVONA., TRISTANT H. et VILLET R., 2004. « Identification et prise en charge des prédispositions héréditaires aux cancers du sein et de l'ovaire », *Bulletin du Cancer*, 91, 3 : 219-237.
- FROGER-LEFEBVRE J., 2020. « Quand s'alimenter crée le trouble », *Histoire, médecine et santé*, 17 : 87-105.
- FROGER-LEFEBVRE J. et MATHIEU M., 2025. « “Une bombe à retardement” dans les gènes. Une association de femmes engagées dans la promotion d'un nouveau modèle de prévention des cancers » [à paraître].
- GABARRO C., KNOBÉ S. et SCHULTZ É., 2021. « Le paysage associatif du cancer : quelles spécificités pour les associations de parents ? », *Anthropologie & Santé*, 23 [en ligne], <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/9749> (page consultée le 10/07/2023).
- GAUNA F., CAROF S., MOURET-FOURME E., COUPIER I., MARI V., MORETTA-SERRA J., MANCINI J., NOGUES C. et BOUHNIAK A. D., 2024. « Links between gender norms and the intergenerational

transmission of health information in parents carrying BRCA1/2 pathogenic variants », *Journal of Genetic Counseling*, 33, 2 : 370-381.

GEDDA M., 2015. « Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative », *Kinésithérapie, la Revue*, 15, 157 : 50-54.

GELLY M., HIVERT J. et SPIRE A., 2021. « Avant-propos », *Revue française des affaires sociales*, 4 : 7-14.

GELLY M. et PAVARD B., 2016. « De la fabrique des militant-e-s à la fabrique des patient-e-s. Deux mobilisations des profanes : l'avortement (1972-1975) et le dépistage du sida (2007-2011) », *Genèses*, 102 : 47-66.

GIBBON S., 2013. « BRCA genes and the pluripotency of gender », In GIBBON S., HORSTMAN K. et WALHOUT E. (eds), *Gender and Genes. Yearbook of Women's History*. Hilversum, Uitgeverij Verloren B.V. : 105-119.

GOFFMAN E., 1975 [1963]. *Stigmates, les usages sociaux du handicap*. Paris, Éditions de Minuit.

GRECO C., 2016a. « Vivre avec un corps asymétrique. Mastectomie, résistances et réappropriation », *Cahiers du Genre*, 60, 1 : 81-99.

GRECO C., 2016b. « La reconstruction du sein en cancérologie et en chirurgie esthétique : une analyse sociologique comparée », Thèse de doctorat en Santé et sciences sociales. Paris, EHES.

HAMARAT N., 2016. « 6. Travail de construction de soi dans les trajectoires d'engagement : l'exemple d'une association de malades atteintes d'un cancer du sein », In DERBEZ B. (dir.), *La Dynamique sociale des subjectivités en cancérologie*. Toulouse, Érès : 101-114.

HARDY A.-C., LECORDIER D., PERROT A. et PEREON Y., 2020. « Des patients difficiles ? Analyse qualitative des interactions médecins-patients dans le contexte de la maladie de Steinert », *Sciences sociales et santé*, 38, 2 : 77-102.

HERTZOG I.-L. et MATHIEU M., 2021. « Pour une analyse globale, internationale et interdisciplinaire du travail procréatif », *Enfances Familles Générations*, 38 [en ligne], <http://journals.openedition.org/efg/12179> (page consultée le 10/07/2023).

HOCHSCHILD A. R., 2017 [1983]. *Le Prix des sentiments. Au cœur du travail émotionnel*. Paris, La Découverte.

JUVEN P.-A., PIERRU F. et VINCENT F., 2019. *La Casse du siècle. À propos des réformes de l'hôpital public*. Paris, Raisons d'agir.

KERBOUA N., 2016. « Octobre Rose : Laetitia Mendes, sa vie de "mutante" », Gomet'Santé, [en ligne], <https://gomet.net/sante-octobre-rose-laetitia-mendes-vie-mutante/> (page consultée le 17/08/2023).

KNOBÉ S., 2019. « 6. Associations de lutte contre le cancer et politisation : quels rôles des patients ? », In CASTEL P. (dir.), *Les Politiques de lutte contre le cancer en France*. Rennes, Presses de l'EHESP : 119-138.

LAFLAMME M., 2020. « Reconstruction identitaire chez les femmes autistes diagnostiquées à l'âge adulte », Mémoire de maîtrise en sociologie. Montréal, Université de Montréal.

LÖWY I., 2010. *Preventive Strikes: Women, Precancer and Prophylactic Surgery*. Baltimore, The John Hopkins University Press.

LÖWY I., 2013. « Le genre du cancer », *Clio. Femmes, genre, histoire*, 37 : 65-83.

- LÖWY I. et GAUDILLIÈRE J.-P., 2008. « Localizing the global: testing for hereditary breast cancer », *Science Technology and Human Values*, 33, 3 : 299-325.
- MARICHALAR P., 2013. « L'invention du pré-cancer du sein », *La Vie des idées* [en ligne], [www.laviedesidees.fr/-L-invention-du-pre-cancer-du-sein.html](http://www.laviedesidees.fr/-L-invention-du-pre-cancer-du-sein.html) (page consultée le 10/07/2023).
- MARTÍN-CRIADO E., 2015. « L'ambivalence du contrôle du poids chez les mères de famille des classes populaires », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 208, 3 : 74-87.
- MATHIEU M. et RUAULT L., 2017. « Présentation. Une incursion collective sur un terrain éclaté pour une approche matérialiste des activités liées à la production des êtres humains », *Recherches sociologiques et anthropologiques*, 48, 2 [en ligne], <http://journals.openedition.org/rsa/1871> (page consultée le 10/07/2023).
- MEIDANI A., 2007. « Cancers et genre : des enjeux de prévention à l'adhésion aux soins », Rapport I pour l'INCa.
- MEIDANI A., 2021. « Contours genrés du soutien informel et temporalités de la maladie cancéreuse », *Genèses*, 125, 4 : 53-76.
- MÉNORET M., 1999. *Les Temps du Cancer*. Paris, Éditions du CNRS.
- MÉNORET M., 2002. « The Genesis of the Notion of Stages in Oncology: The French Permanent Cancer Survey (1943-1952) », *Social History of Medicine*, 15, 2 : 291-302.
- MÉNORET M., 2003. « Innovation génétique et cancer du sein : l'organisation des rapports entre professionnels et usagers en France et aux États-Unis », *Innovations et sociétés*, 2 : 37-54.
- MÉNORET M., 2007. « Le risque de cancer du sein en France : un mode unique de prévention », *Sociologie et sociétés*, 39, 1 : 145-160.
- MÉNORET M., 2023. *Sociologie et cancérologie : un regard de biais*. Paris, PUV.
- PINELL P. et BROQUA C. (dir.), 2002. *Une Épidémie politique. La lutte contre le sida en France (1981-1996)*. Paris, PUF.
- POLLACK M., 1981. « Les vertus de la banalité », *Le Débat*, 10, 3 : 132-143.
- RABEHARISOA V., MOREIRA T. et AKRICH M., 2014. « Evidence-Based Activism: Patients', Users' and Activists' Groups in Knowledge Society », *BioSocieties*, 9, 2 : 111-128.
- RABINOW P., 1999. « Artificiality and enlightenment: from sociobiology to biosociality », In BIAGIOLI M. (ed.), *The Science Studies Reader*, New York/Londres, Routledge : 407- 416.
- RAVENEAU G., 2019. « Les deux corps du malade du cancer. Politiques du cancer, témoignage et asymétrie des savoirs », *Ethnologie française*, 49, 1 : 183-193.
- ROBERT C. et TOUPIN L., 2018. *Travail invisible. Portraits d'une lutte féministe inachevée*. Montréal, Éditions du Remue-ménage.
- ROSS ARGUEDAS A. A., SCHERR C. L., DEAN M., GETACHEW-SMITH H. et CLEMENTS M., 2020. « Intersections of health and gender imperatives: stratified decision-making among women with a BRCA mutation », *BioSocieties*, 15 : 245-269.
- RUAULT L., 2015. « La force de l'âge du sexe faible. Gynécologie médicale et construction d'une vie féminine », *Nouvelles questions féministes*, 34, 1 : 35-50.
- SIMONET M., 2018. *Travail gratuit : la nouvelle exploitation ?* Paris, Éditions Textuel.
- STRATTON M. R., CAMPBELL P. J. et FUTREAL P. A., 2009. « The cancer genome », *Nature*, 458, 7239 : 719-724.

- STRAUSS A. L., FAGERHAUGH S., SUCZEK B. et WIENER C., 1982. « The work of hospitalized patients », *Social Science & Medicine*, 16, 9 : 977-986.
- TABARIÉS M. et TCHERNONOG V., 2005. « Les femmes dans les associations : la non-mixité des bureaux, reflet de centres d'intérêt différents ou modalité d'accès aux responsabilités pour les femmes ? », *Revue internationale de l'économie sociale*, 297 : 60-81.
- TAVERNE B., AKINDES F., BERTHE A., BILA B., CAREMEL J.-F., DESCLAUX A., DAGOBI A., EGROT M., FOURNET F. et HOUNGNIHIN R., 2015. « Anticiper les flambées épidémiques à virus Ebola : pas sans les sciences sociales ! », *Global Health Promotion*, 22, 2 : 85-86.
- TROISOEUF A., 2009. « La personne intermédiaire », *Terrain*, 52 : 96-111.
- WEBER M., 2004 [1964]. *L'Éthique protestante et l'esprit du capitalisme*. Paris, Gallimard.

## NOTES

1. Site de l'Institut national du cancer (Inca) : [www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Facteurs-de-risque/Predispositions-genetiques#toc-mutation-des-genes-brca1-et-brca2](http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Facteurs-de-risque/Predispositions-genetiques#toc-mutation-des-genes-brca1-et-brca2) (page consultée le 13/03/2023).
2. Nous soulignons que les mutations génétiques ciblées par l'association sont aussi identifiées comme prédisposant à des cancers chez les hommes. Si les risques pour les hommes sont moins élevés que pour les femmes dans le cas du cancer du sein, les mutations prises en compte par l'association sont aussi des facteurs prédisposant aux cancers de la prostate ou du pancréas.
3. Le nom de l'association a été modifié afin de garantir l'anonymat des membres ayant participé à l'enquête. La désignation de l'association choisie pour cet article souligne cependant la place centrale de la génétique dans le nom original de cette structure.
4. Extrait du site internet de l'association, consulté le 17 août 2023.
5. Pour des informations complémentaires sur les caractéristiques sociodémographiques des membres de l'association enquêtée, voir Froger-Lefebvre et Mathieu, 2025.
6. Ces recherches ont été financées par l'INCa – *Faire sens du cancer à l'ère de la génomique et Prescrire la médecine génomique* (projet inter-SIRIC). Les SIRIC sont des sites de recherche intégrée sur le cancer, financés par l'INCa. Le projet inter-Siric est porté par les Siric Curamus (AP-HP et Sorbonne Université) et Lyrican (CLB et les Hospices civils de Lyon). La conformité à la méthodologie de référence MR-004 de la CNIL pour ce projet a été validée par la direction de la protection des données (DPD) du CNRS (déclaration n°220740). Elle a par ailleurs reçu l'avis favorable du groupe de réflexion éthique du Centre Léon Bérard (GRET-CLB 2021-003) ainsi que celui du Comité d'évaluation éthique de l'Inserm (CEEI-IRB00003888).
7. En effet, les tests ne sont autorisés que pour des personnes majeures.
8. La reconstruction à plat ou « buste plat » consiste à refermer de façon esthétique et plate la paroi du thorax, en retirant la peau, la graisse et les autres tissus excédentaires à la suite d'une mastectomie.
9. Le DIEP est une des techniques dites « autologues ». Ces dernières consistent à prendre des tissus (peau, graisse, muscle) d'un autre endroit du corps et de les déplacer au niveau du sein retiré. Dans le cas du DIEP, ces tissus viennent du ventre.
10. Ce travail sera réalisé dans le cadre d'une recherche amorcée autour du genre de l'oncoprophylaxie (projet GOPxie).



---

## RÉSUMÉS

À partir de l'étude d'une association engagée dans la lutte contre les cancers « génétiques » et « féminins », cet article rend compte de la manière dont un réseau de femmes se saisit de la question génétique. Son activité contribue à un renforcement du travail gratuit de soins et de santé de cette classe de sexe déjà responsable socialement de l'intégration des normes sanitaires au sein de la sphère familiale. En effet, les propos des ambassadrices interviewées donnent à voir un nouveau travail de prévention, à la fois informationnel et émotionnel, lié à la génétique, qu'elles réalisent auprès de leurs proches et du grand public. De ce fait, leur engagement associatif gomme la frontière entre les sphères dites publique et privée. Du fait du caractère héréditaire de la mutation et de la socialisation à la génétique que les ambassadrices réalisent auprès de leurs enfants – principalement leurs filles –, ce « double » travail gratuit et genré se transmet d'une génération à l'autre.

Focusing on an organisation involved in the fight against “genetic” and “female” cancers, this article describes how a network of women has tackled the issue of genetics. Its activities contribute to strengthening the free care and health work of this gender group, which is already socially responsible for integrating health standards into the family sphere. Indeed, the ambassadors interviewed reveal a new informational and emotional preventive work linked to genetics, which they carry out with their relatives and the general public. As a result, their community involvement blurs the line between the so-called public and private spheres. Because mutation is hereditary, and because ambassadors socialise their children – especially their daughters – about genetics, this “double” free and gendered work is passed on from one generation to the next.

## INDEX

**Mots-clés :** Génétique, association française de lutte contre le cancer, travail gratuit de soins et de santé, classe des femmes

**Keywords :** Genetics, French Association for the Fight against Cancer, Free Care and Health Work, Class of Women

## AUTEURS

### MARIE MATHIEU

Inserm (Cermes3-Siric InSiTu) et Cresppa-CSU  
marie.juliette.mathieu@gmail.com

### JULIETTE FROGER-LEFEBVRE

CNRS-Siric Curamus, Cermes3 et ISP  
juliette.froger-lefevre@cnrs.fr



## Anthropologie & Santé

Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé

29 | 2024

Transferts et évacuations sanitaires

---

# La crise du covid-19 dans les Ephad : auto-ethnographie et renoncement à un terrain mortifère

*The covid-19 crisis in residential establishments for dependent elderly people: autoethnography and renunciation of a deadly terrain*

Fabienne Hejoaka

---



### Édition électronique

URL : <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/14078>

DOI : 10.4000/12s9d

ISSN : 2111-5028

### Éditeur

Revue Anthropologie & Santé

### Référence électronique

Fabienne Hejoaka, « La crise du covid-19 dans les Ephad : auto-ethnographie et renoncement à un terrain mortifère », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 29 | 2024, mis en ligne le 28 novembre 2024, consulté le 22 octobre 2025. URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/14078> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/12s9d>

---

Ce document a été généré automatiquement le 12 juillet 2025.



Le texte seul est utilisable sous licence CC BY-NC-ND 4.0. Les autres éléments (illustrations, fichiers annexes importés) sont susceptibles d'être soumis à des autorisations d'usage spécifiques.

---

# La crise du covid-19 dans les Ephpad : auto-ethnographie et renoncement à un terrain mortifère

*The covid-19 crisis in residential establishments for dependent elderly people: autoethnography and renunciation of a deadly terrain*

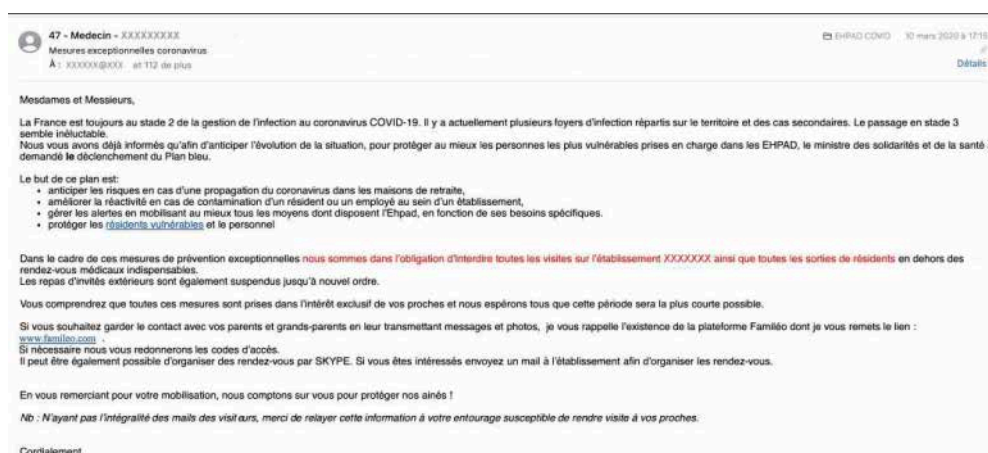
**Fabienne Hejoaka**

---

*In Memoriam*, Jeannine Guillemot (20 août 1929-6 novembre 2021)

- 1 Le 16 mars 2020 au soir, le président de la République française, Emmanuel Macron, a décrété un confinement national visant à restreindre les contacts physiques et à limiter les déplacements aux besoins essentiels. Mais dès le 8 mars, des mesures exceptionnelles avaient été instaurées dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) afin de limiter les contacts et réduire les risques de contamination (ministère des Solidarités et de la Santé, 2020). Le 10 mars, ce qui n'était qu'une recommandation « d'éviter les visites » est soudain devenu une interdiction stricte. J'ai appris cette décision de manière violente par un email du médecin coordonnateur de l'Ehpad Les Camélias<sup>1</sup>, où ma mère âgée de 90 ans « résidait » depuis dix-huit mois. Ce message annonçait l'activation du plan Bleu et l'obligation pour l'établissement « d'interdire toutes les visites » (voir figure 1).

Figure 1 – Email du 10 mars 2020 « Mesures exceptionnelles coronavirus »



© Fabienne Hejoaka

- 2 La lecture de ce message m'a submergée. L'interdiction de voir maman, atteinte d'un syndrome frontal, de polyarthrite et alitée en permanence en raison d'une fracture du genou, a fait naître en moi un sentiment violent de peur, de colère et d'impuissance. En tant qu'anthropologue de la santé spécialisée dans l'expérience des maladies chroniques (VIH/sida, maladie d'Alzheimer, hépatite B, épilepsie, syndrome de West, maladies rares), j'ai appris à observer la souffrance et la mort avec distance et réflexivité. La crise du covid-19, par son caractère exceptionnel, m'a poussée, comme de nombreux collègues, à ethnographier sur le vif. Dans mon cas, j'ai auto-ethnographié – c'est-à-dire décrit et analysé une expérience personnelle vécue en la reliant à des enjeux socio-historiques et contextuels plus larges – l'isolement des résidents de l'Ehpad, les déficiences de la communication institutionnelle (Lefebvre-Chombarth & Nirelloa, 2023) et plus généralement, la confrontation omniprésente à la mort qui rôdait. Dès les premières mesures restrictives et l'évocation de la vulnérabilité spécifique des personnes âgées au coronavirus, j'ai – selon l'énergie que je pouvais y consacrer et en fonction des situations – pris des notes de terrain, archivé des emails et messages WhatsApp et mis en place une veille scientifique pour documenter la crise. Dans les premiers temps, ethnographier classiquement la crise m'a permis de contenir ma colère et mon impuissance. Mais rapidement, ce travail est devenu laborieux, éprouvant et s'est étioilé au fil des semaines. Le poids du vécu et l'épuisement liés à mon rôle d'aidante ont fini par dépasser mes compétences professionnelles en anthropologie. J'ai alors dû renoncer à une ethnographie classique du terrain, m'inscrivant alors dans une autre forme d'écriture marquant non pas un abandon, mais un déplacement et une temporisation de l'écriture.
- 3 Quatre ans se sont écoulés depuis la première vague de confinement, et je n'ai pas encore réussi à valoriser ce travail auto-ethnographique, qui demeure sensible, un deuil difficile à porter s'étant ajouté à cette expérience. La fin de vie de ma mère, décédée le 6 novembre 2021, a constitué une expérience personnelle traumatique, en raison du manque d'accompagnement adéquat en soins palliatifs. L'Ehpad est devenu pour moi un lieu et un sujet rédhibitoire, associé à la déshumanisation des soins que j'y ai vécue. En contrepoint de ce renoncement, la rubrique « Anthropolémiques » d'*Anthropologie & Santé* offre un espace singulier pour déposer ces matériaux vécus « de l'intérieur » et les (re)travailler afin de leur donner du sens, dans un format d'écriture

moins académique qui vient mettre en lumière le processus par lequel les données peuvent être laissées, reprises et réinterprétées au fil du temps, parfois des années. Ce texte, plus qu'une analyse ethnographique, se veut un assemblage de fragments épars : notes de terrain, observations participatives, imprévus et traces numériques. La prise de notes manuscrites étant rapidement devenue douloureuse, j'ai collecté et archivé 250 mails ainsi que des échanges de groupe sur WhatsApp. En dépit du recul, replonger dans ces données et ce terrain mortifère, qui ravivent un vécu partiellement enfoui a été un défi réflexif et émotionnel que cette mise en mots cherche à surmonter.

## Les affres de la communication institutionnelle au sein des Camélias

- 4 Dans les jours qui ont suivi l'annonce du confinement national le 16 mars, la communication avec l'Ehpad des Camélias a continué à se faire par email. Tous les deux ou trois jours, nous recevions des messages très protocolaires et génériques, nous informant des mesures mises en œuvre. À leur manière, ils se voulaient rassurants au travers de formules comme « *Nous mettons en œuvre toutes les mesures nécessaires conformément aux recommandations* » ou « *La sécurité de nos aînés est notre priorité à tous, nous vous remercions pour l'attention que vous porterez à cet email et votre vigilance à l'égard de ce sujet* ». Mais cette communication institutionnelle est rapidement devenue violente et éprouvante, car elle ne donnait aucun éclairage réel sur l'état physique et psychologique de notre proche. Bien sûr, je pouvais appeler les soignants, mais débordés ils répondaient souvent de manière laconique par un simple « *elle va bien* ». Je pouvais également appeler maman directement sur son téléphone fixe personnel, mais celui-ci sonnait souvent dans le vide, placé hors de portée sur une table de chevet inaccessible pour une personne à mobilité réduite. Lorsqu'elle répondait, je me sentais rassurée, sa voix me renseignait sur son état. Mais au fil des jours, mon absence est devenue de plus en plus incompréhensible pour elle, et l'agitation dans l'établissement – « *ils courent partout* », m'avait-elle dit – a fini par susciter une tristesse perceptible dans sa voix et dans la brièveté de ses réponses.
- 5 Comme dans d'autres Ehpad (Ansaldo, 2020), la direction a essayé de mettre en place des moyens de communication complémentaires qui se sont vite révélés inadaptés et insuffisants. La communication proposée via la plateforme Famileo (voir figure 1) s'avéra dérisoire et à sens unique. Seules les familles pouvaient envoyer des messages et photos à partir desquels une gazette papier personnalisée était générée hebdomadairement. À partir du 23 mars, un dispositif de communication par Skype sur une tablette a été proposé. Les familles devaient prendre rendez-vous via un sondage en ligne et le jour convenu, une soignante apportait la tablette dans la chambre pour dix minutes de communication. Ce dispositif a vite été dépassé : une unique tablette était à disposition pour 110 résidents, et le processus de prise de rendez-vous et de gestion des appels était chronophage. Comme dans nombre d'Ehpad, le personnel en sous-effectif étant surchargé de travail et épuisé psychologiquement (Baronnier & Arnold, 2021), les trois rendez-vous hebdomadaires initialement prévus ont alors été réduit à un unique rendez-vous par semaine, renforçant l'isolement des résidents et la détresse des familles (Chovrelat-Péchoux, 2021). Une seule fois par semaine donc, je pouvais « voir » maman par Skype. Durant quelques minutes, cette suspension du huis clos sanitaire représentait un moment irréel, mais rassurant, car je pouvais *de facto*

constater son état de santé. La tablette allumée, portée à travers les couloirs par les soignants habillés en « cosmonaute » comme elle les décrivait, offrait par ailleurs une incursion imprévue dans les coulisses de cet espace interdit qu'était devenu l'Ehpad. En tant qu'anthropologue, je me retrouvais en quelque sorte à faire des observations sauvages de ce terrain interdit qu'était devenu l'Ehpad. En quelques minutes, à travers les échanges avec les soignants, les bruits de fond, la situation de crise et la détresse des soignants qui n'avaient plus le temps d'accompagner nos parents transparaissaient, comme l'exprime cet extrait de mon journal du confinement.

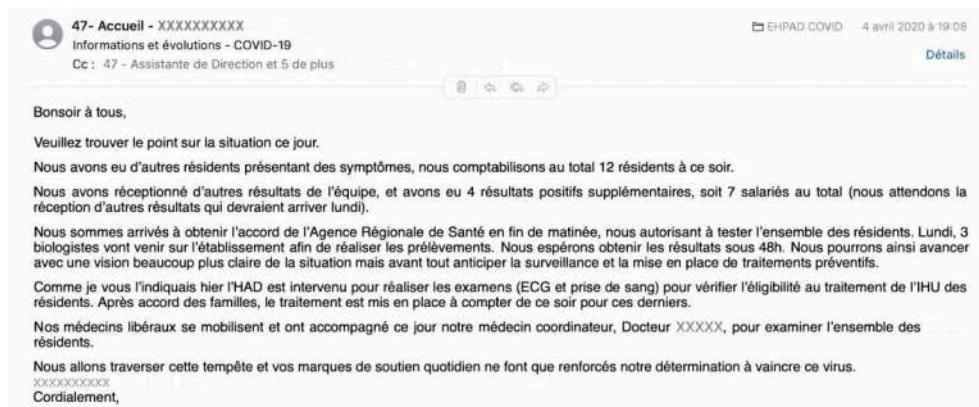
Appel téléphonique avec maman via Skype prévu à 11 h 30. Je me connecte à 11 h 20 et j'envoie un message à l'aide-soignante indiquant que je suis en ligne. Elle me répond : « *Je monte tout de suite, dans cinq minutes nous sommes connectées.* » Je suis rassurée de la voir quelques instants. L'AS est méconnaissable, elle porte une blouse jetable, une charlotte en papier, un masque et une visière en plastique. Elle marche d'un pas pressé dans les couloirs et l'escalier, elle est essoufflée. Elle rentre dans la chambre et dépose la tablette sur la table de lit médicale. Elle dit bonjour à maman, lui demande comment elle va, mais je perçois la pression, l'urgence, l'impossibilité de rester et de l'accompagner ; elle repart aussitôt. Je parle avec maman. Je lui demande comment elle va, mais elle est fatiguée. Il n'y a pas de support pour la tablette qu'elle a du mal à tenir avec ses mains affaiblies et douloureuses en raison de rhumatismes. Elle la dépose sur la table et je vois donc plus le plafond que maman. L'AS revient au bout de dix minutes, mais repart aussitôt pour revenir cinq minutes plus tard. Je dis au revoir à maman, elle reprend la tablette, mais Skype est toujours actif. Elle informe à maman que le plateau-repas va arriver. Elle quitte la chambre et interrompt la connexion. (Extrait du journal de terrain du 5 avril 2020)

- 6 Pendant des semaines, la communication avec nos proches s'est réduite à des échanges limités, souvent sommaires. Ces moments paradoxaux, d'abord rassurants car offrant l'apaisement fugace de savoir nos parents encore en vie, devenaient vite oppressants. Derrière chaque appel ou visioconférence se révélaient les effets délétères de l'isolement : incompréhension, épuisement émotionnel, et ce « ras-le-bol » palpable, qui venaient rappeler implacablement mon impuissance.

## Solitude des mourants et impuissance des familles

- 7 Fin mars, la situation sanitaire s'est rapidement détériorée à l'échelle nationale. Chaque soir, le ministre de la Santé annonçait à la télévision les nouveaux cas de covid-19 et les décès de la veille. Ces décès concernaient surtout des personnes vulnérables : atteintes de pathologies chroniques, immunodéprimées ou âgées de plus de 70 ans. Dans de nombreux Ehpad, des clusters sont apparus, suivis de décès en série. L'établissement Les Camélias n'a pas fait exception : le 4 avril, on nous a informés qu'une douzaine de résidents présentaient des signes de covid-19 et que l'agence régionale de santé (ARS) avait autorisé le dépistage de tous les résidents. Les résultats ont révélé que 42 des 105 résidents y étaient positifs.

Figure 2 – Email envoyé par la direction le 4 avril 2020



© Fabienne Hejoaka

- 8 Le 8 avril, le médecin coordinateur, qui enchaînait les appels aux familles, m'a informée que maman était positive : « Elle est fiévreuse et fatiguée, mais sans difficulté respiratoire. » L'appel que je redoutais depuis des semaines était advenu. En tant que « personne de confiance<sup>2</sup> », le médecin m'a demandé de donner mon accord pour lui prescrire l'hydroxychloroquine et l'azithromycine. Dans ce contexte de crise, j'ai fait le choix – par défaut – de ce traitement, incertain et sujet à polémique. Porteur d'une certaine efficacité symbolique à travers l'espoir suscité, il redonnait aussi, après des semaines d'impuissance, un sentiment d'agir. Dans le contexte mortifère de l'Ephad, les effets potentiellement indésirables de l'hydroxychloroquine pesaient peu... il fallait tenter. Accusant le coup de l'annonce, j'ai demandé au médecin ce qui se passerait en cas de dégradation de l'état de santé de maman. Sa réponse m'a sidérée : elle ne serait pas transférée à l'hôpital, et je ne pourrais pas l'y accompagner. En pleine saturation des hôpitaux, un triage drastique avait été instauré, excluant les résidents d'Ephad des soins curatifs, comme l'expliquent Mongiat-Artus et ses collègues (2021). Les soins étaient réduits à des interventions minimales, sans même un accompagnement palliatif de base. Cette réponse m'a anéantie : comment accepter de ne pas être auprès de ses proches dans de tels moments ? L'idée que les personnes âgées étaient sacrifiées – et potentiellement, ma propre mère – est devenue psychologiquement intolérable, et ce d'autant plus qu'un médecin réanimateur m'avait confirmé que tous les hôpitaux de Provence-Alpes-Côte d'Azur n'étaient pas saturés. La vie d'une personne âgée ne semblait plus rien valoir... J'ai alors commencé à décrocher du travail ethnographique, n'arrivant plus à prendre des notes manuscrites sur mon journal de terrain.
- 9 Pendant deux semaines, le temps a semblé suspendu. L'Ephad, déjà en fonctionnement dégradé, s'est transformé en un hôpital de campagne improvisé, réorganisé pour offrir les soins habituellement réservés aux hôpitaux. L'établissement a été partiellement réaménagé, renforcé par une équipe mobile venue combler l'absence des soignants en arrêt maladie. Maman, comme les autres patients positifs, a été transférée de la « zone saine » à la « zone covid » au premier étage.
- 10 Pendant huit jours, je n'ai pu lui parler directement, car la ligne téléphonique n'était pas connectée dans sa nouvelle chambre. Tous les deux ou trois jours, un soignant me communiquait des informations limitées, seul le médecin référent étant autorisé à fournir des détails. Bien que sa santé ne se soit pas gravement détériorée, elle a eu de la fièvre, des difficultés respiratoires et une grande fatigue, tandis qu'au téléphone, on



m'assurait qu'elle « allait bien ». Mais à chaque fois que le téléphone sonnait, je redoutais un appel de l'Ephpad pour m'annoncer que c'était fini.

- 11 Entre le 20 mars et le 2 mai 2020, vingt-cinq résidents sont décédés, dix-neuf du covid-19 et six d'autres causes probablement liées à des syndromes de désadaptation et de glissement. Mais jusqu'au 7 avril, alors que neuf résidents étaient décédés, la direction des Camélias n'a jamais communiqué collectivement sur la situation au sein de l'établissement, sur les conditions de fin de vie et les obsèques. Tandis que la presse relatait les restrictions relatives aux rites funéraires (Egrot *et al.*, 2022), la direction restait muette, rendant cet isolement des mourants décrit par Norbert Elias dans *La Solitude des mourants* (1987) plus oppressant et amoral. La solidarité qui aurait pu se mettre en place entre les familles relevait de l'impensé. Personnellement, en tant que membre du conseil de vie sociale (CVS)<sup>3</sup>, j'ai appris le premier décès le 25 mars. Face à ce silence, nous avons sollicité un rendez-vous avec la direction, à plusieurs reprises. Ce n'est qu'après de fortes pressions – et la menace d'alerter la presse – que le CVS a obtenu des réponses. Le 23 avril, la direction a envoyé un mail spécifiant « *qu'en cas de fin de vie : nous contactons la famille et proposons de venir sur l'établissement en respectant l'ensemble des gestes barrières. Ils ne doivent pas entrer en contact avec d'autres résidents et respecter les distances* ». Concernant la gestion des décès, un protocole de l'ARS a été envoyé en pièce jointe. C'est en le lisant, à la troisième page, après la description des mesures préconisées pour les personnels soignants et funéraires, que l'on « découvrait » les consignes concernant les familles (figure 3). La communication au sein de l'Ephpad était devenue totalement déshumanisée, bien loin des plaquettes commerciales distribuées à l'arrivée à l'Ephpad, vantant confort et soin à coup d'images enjolivées.

Figure 3 – Extrait du document « Procédure de gestion d'un décès en Ephpad durant la période d'épidémie à COVID 19 »

**Consignes pour les proches et les familles :**

La visite des familles et des proches à une personne décédée ne doit pas dépasser une à deux personnes en même temps dans une chambre, tout en respectant les différentes mesures barrières, notamment la distance d'un mètre entre les personnes et vis-à-vis du personnel. Le visiteur doit être totalement équipé avec les protections individuelles fournies par le service concerné.

Les effets personnels des personnes décédées peuvent être mis dans une poche hydrosoluble qui a bénéficié d'un essuyage désinfectant (eau de javel) et qui ne doit en aucune façon être ouverte avant un lavage en machine à 60°C.

Tout autre effet personnel doit être totalement désinfecté avant d'être restitué aux familles.

ARS Bourgogne-Franche-Comté, reçu le 23 avril 2020.

- 12 Le 29 avril, j'ai reçu des nouvelles de l'équipe m'indiquant que maman était « guérie » et qu'elle rejoignait sa chambre habituelle. L'allègement des mesures, annoncé au niveau national le 11 mai, a permis de reprendre les visites à condition de respecter strictement les barrières sanitaires, les Ephpad étant maintenus en mode « confinement ». La première fois que j'y suis retournée, j'ai dû présenter un test anti-covid négatif, m'habiller en « cosmonaute », porter un masque FFP2 et prendre ma température à l'entrée (figure 4).

Figure 4 – Zone d'habillage de l'Ephad, 13 mai 2021



© Fabienne Hejoaka

- 13 Les visites à l'Ephad – désertique et marqué des stigmates de la crise à travers la signalétique et le matériel de protection – sont devenues encore plus éprouvantes qu'avant la pandémie. Nous avons obligation de garder le masque et de respecter les distances de sécurité avec nos parents. À mon retour, lorsque je suis rentrée dans sa chambre, maman ne m'a pas tout de suite reconnue. La peur fantasmagique de lui transmettre le virus était si présente que je n'ai pas osé l'approcher sur le moment. J'ai alors abaissé mon masque pour lui parler et surtout lui sourire. J'ai alors vu un sourire se dessiner sur son visage. Ayant réalisé un test la veille et sachant que j'étais négative, j'ai respecté les distances, mais je lui ai parlé sans être masquée afin d'avoir un minimum d'humanité et de contact. Mais maman était lasse : « *Je suis fatiguée, je veux quitter tout ça...* », m'avait-elle dit. Elle peinait à tenir la conversation et somnolait. J'ai remis mon masque et suis restée près d'elle en silence pour ne pas l'épuiser, appréciant juste le fait de pouvoir être présente. Avant de partir, je l'ai prise dans mes bras. Dès lors, à chaque fois que je sortais, redoutant de nouvelles périodes de confinement à l'Ephad, je craignais que ce ne soit la dernière fois que je puisse la voir.
- 14 Au fil des semaines, la vie au sein de l'Ephad a progressivement repris, avec une équipe soignante particulièrement éprouvée et épuisée ; certains avaient démissionné. Mais l'organisation des visites est demeurée très règlementée et contraignante : limitées à 45 minutes, elles se faisaient sur rendez-vous pris par mail, et devaient avoir lieu entre 14 h et 17 h. À ce moment de la crise sanitaire, physiquement et psychiquement épuisée, mon vécu prenant le pas sur celui de l'anthropologue, j'ai alors pleinement renoncé à ethnographier et à écrire sur la crise dans les Ephad.

## Renoncer à ethnographier : déplacement et temporisation

- 15 Renoncer à auto-ethnographier la crise dans l'Ephaad des Camélias m'a longtemps troublée, suscitant des sentiments d'échec et de frustration dans un monde académique marqué par l'excellence et la productivité. Or renoncer au terrain ne doit pas être perçu comme un abandon, mais comme une forme de temporisation, de déplacement. Cela implique d'opérer un choix – même si c'est un choix par défaut – et peut alors être le signe d'une lucidité, lorsque les frontières entre le professionnel et le personnel se brouillent, que l'intime envahit et déborde la pratique. Fin mars 2020, avant de commencer le travail d'auto-ethnographie, j'ai pris la décision de me retirer du projet de recherche CoMeSCov dirigé par Marc Egrot et Sandrine Musso (Alfieri *et al.*, 2022) auquel je devais participer pour enquêter sur le vécu du confinement par les enfants en France. J'ai renoncé à ce projet, car à l'annonce des premiers décès dans l'Ephaad des Camélias, j'ai su que cette expérience allait m'envahir. En tant qu'aidante, je savais que cette crise allait m'étouffer et me phagocyter faisant face depuis 2012 au poids physique et psychologique de l'accompagnement d'une personne âgée, dans un système de soins où la violence structurelle des institutions – qu'il s'agisse des hôpitaux, des services d'aide à domicile ou des Ephaad – est omniprésente. Et de fait, au fil des semaines, le vécu personnel a pris le pas sur la pratique de l'anthropologue, rendant laborieux et éprouvant le travail ethnographique.
- 16 Renoncer à l'auto-ethnographie est devenu une nécessité, car ce travail a par ailleurs ravivé des souvenirs traumatiques enfouis, en lien avec mon expérience personnelle de l'épidémie du sida. En tant que personne vivant avec le VIH depuis 33 ans, j'ai été confrontée, au début des années 1990, à ma propre mort, celle d'amis puis de nombreux enfants et adultes avec lesquels j'ai mené des recherches au Burkina Faso dans les années 2000 (Hejoaka, 2009). La crise du covid-19 a ainsi fait rejaillir ce que je m'étais employée à mettre de côté en tant que chercheuse. Dans un contexte académique français où, en dépit des approches situées, la doxa et l'injonction à la « neutralité scientifique » demeurent dominantes, l'espace de réflexivité que j'ai pu investir était plus une mise à distance et une invisibilisation. Un extrait de mon journal de terrain évoque cette mémoire douloureuse et ce processus sur lesquels je posais enfin des mots.

Voilà plusieurs soirs que je reçois le journal de confinement d'Ariane, une amie pharmacienne dont le père réside également dans un EPHAD... Nous avons convenu de tenir un journal du confinement partagé pour rendre compte de nos expériences d'aidantes. J'ouvre et je lis ses mails avec une certaine fébrilité, à la fois impatiente et inquiète de découvrir son quotidien et ses émotions partagées. Voilà plusieurs jours que je me dis que je devrais également écrire... En tant qu'anthropologue, je prends régulièrement des notes, je fais une ethnographie décousue à travers des copies d'écran... c'est une façon d'observer et de documenter tout en mettant une certaine distance par le biais de la technologie. Noter par écrit mes observations est plus engageant. Écrire durant cette crise du covid-19 implique d'écrire à partir/sur mes émotions. C'est un exercice trop éprouvant, douloureux, probablement parce que je suis submergée par ma peur, ma colère, ma souffrance... ou plutôt devrais-je dire mes souffrances. Ce qui m'envahit et que j'essaie de tenir à distance est le trauma de la mort que le sida a instillé dans ma vie en février 1991, lorsque j'ai découvert que j'étais infectée par le VIH. Le trauma également de la mort d'autres malades du sida, adultes comme enfants que j'ai vu souffrir puis périr, notamment

au Burkina Faso dans les années 2000, durant mon terrain de thèse... Le covid-19 vient réveiller mes fantômes du sida. La temporalité de ces deux pathologies est radicalement différente (quelques jours pour l'une, plusieurs années pour l'autre), mais il y a tant de points communs. La peur de la contamination et de la transmission qui relève de la répulsion, l'engagement des soignants qui accompagnent les malades, l'isolement, la stigmatisation, les stéréotypes et les préjugés, l'absence de traitement, la mort... (Extrait du journal de terrain numérique, 27 mars 2024)

- 17 Renoncer pose ainsi la question de la temporalité de l'écriture, prise entre un temps court visant à alimenter le débat public en temps de crise, et un temps long, plus réflexif, tenant compte de la posture de l'anthropologue en tant que personne et pas seulement en tant que professionnelle. En l'occurrence, un temps long a été une nécessité. Renoncer m'a permis d'explorer ce que je vivais et ressentais, de comprendre qu'il ne s'agissait pas d'une fuite, mais d'un acte conscient face à des résonances personnelles anciennes, trop fortes et douloureuses.
- 18 Renoncer soulève enfin la question de la solitude de l'anthropologue face à son terrain. La réflexivité, le positionnement et l'engagement sont des éléments essentiels de l'épistémologie de notre discipline. Cependant, ces pratiques sont souvent laissées à l'appréciation individuelle, sans cadre institutionnel, contrairement à d'autres professions telles que les soignants ou les spécialistes de la petite enfance, qui bénéficient d'un accompagnement structuré pour l'analyse de leurs pratiques. Dans le cas de l'anthropologie, on peut se demander si la souffrance vécue par l'anthropologue sur le terrain, ou dans sa relation avec ce dernier, ne reste pas un sujet tabou, trop souvent minimisé par une réflexivité solitaire, sans cadre, souvent autolégitimé. Or, la souffrance, loin d'être un simple à-côté, fait pleinement partie de travaux – en tant qu'objets d'étude et vécu personnel – et devrait être intégrée de manière plus systématique et approfondie, tant dans sa dimension épistémologique que dans l'impact qu'elle peut avoir sur nos parcours personnels et professionnels. Ne serait-il pas pertinent de créer des espaces d'analyse des pratiques spécifiquement dédiés aux anthropologues, permettant une réflexion collective sur la manière d'ethnographier le proche et la souffrance, ainsi que sur leur impact sur notre travail et notre engagement sur le terrain ? Un tel temps partagé offrirait alors l'opportunité de se réapproprier politiquement une expérience et de lui donner une place dans l'espace public.

---

## BIBLIOGRAPHIE

ALFIERI C., EGROT M., DESCLAUX A. et SAMS K., 2022. « Recognising Italy's mistakes in the public health response to COVID-19 », *The Lancet*, 399, 10322 : 357-358.

ANSALDO A. I., 2020. « Préserver la communication en situation d'isolement extrême dans le contexte de pandémie Covid-19 : L'importance de la composante émotionnelle », *Revue de neuropsychologie*, 12, 2 : 158-160.

- BARONNIER M. et ARNOLD C., 2021. « Bouleversements des soignants confrontés à la Covid-19 en Ephpad », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 145, 2 : 119-129.
- CHOVRELAT-PÉCHOUX G., 2021. « Covid-19 en Ephpad : Quelle place pour les familles ? », *Gérontologie et société*, 43, 1 : 191-202.
- EGROT M., AKINDÈS F. et KRA F. (dir.), 2022. « Les épidémies, la mort et les morts. Effets des réponses aux crises épidémiques sur les pratiques funéraires et les expériences des familles, des proches ou des soignants », *Frontières*, 33, 2 [en ligne], [www.erudit.org/fr/revues/fr/2022-v33-n2-fr07587/1095216ar/](http://www.erudit.org/fr/revues/fr/2022-v33-n2-fr07587/1095216ar/) (page consultée le 13/11/2024).
- ELIAS N., 1987. *La Solitude des mourants*. Bourgois, Paris.
- HEJOAKA F., 2009. « Care and secrecy: being a mother of children living with HIV in Burkina Faso », *Social Science & Medicine*, 69, 6 : 869-876.
- LEFEBVRE-CHOMBART A. et NIRELLOA L., 2023. « Compter les morts en EHPAD. La construction et la communication des données de mortalité en EHPAD durant la crise Covid », *Politiques et management public*, 40, 2 : 149-171.
- MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ, 2020. « Communiqué de presse. COVID-19. Pour limiter la propagation de l'épidémie, les mesures les plus efficaces : respecter les gestes barrières. 10 mars 2020 ».
- MONGIAT-ARTUS P., LEFÈVE C., LEGEAI D., LECHEVALLIER É., CASTAGNOLA C. et COMITÉ D'ÉTHIQUE ET DE DÉONTOLOGIE DE L'ASSOCIATION FRANÇAISE D'UROLOGIE, 2021. « Le triage, un enjeu éthique de la pandémie de la Covid-19. Constats et questionnements autour d'un impensé », *Revue française d'éthique appliquée*, 11, 1 : 123-140.

## NOTES

1. L'appellation Ephpad « Les Camélias » est un pseudonyme. Les emails présentés dans ce texte ont par ailleurs été anonymisés.
2. La personne de confiance est une personne désignée par un patient pour le représenter et exprimer ses volontés en matière de santé lorsque ce dernier est dans l'incapacité de le faire. Elle a été instituée par la loi du 4 mars 2002 – dite loi Kouchner – relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
3. Instituée en 2002, le CVS une instance élue par les résidents et les familles au sein des établissements médico-sociaux et des Ephpad. Composé de représentants des résidents, des familles et du personnel de l'établissement, il donne son avis et fait des propositions sur toutes les questions liées au fonctionnement de l'établissement : qualité des prestations, amélioration du cadre de vie.

---

## AUTEUR

FABIENNE HEJOAKA

 <https://idref.fr/178367915>

Aix Marseille Univ, IRD, LPED, Marseille, France  
fabienne.hejoaka@ird.fr



## Anthropologie & Santé

Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé

29 | 2024

Transferts et évacuations sanitaires

---

Compte rendu de l'ouvrage Boudia S., Creager A. N. H., Frickel S., Henry E., Jas N., Reinhardt C. et Roberts J., 2021. *Residues: Thinking Through Chemical Environments*. New Brunswick, Rutgers University Press.

*Book Review of Boudia S., Creager A. N. H., Frickel S., Henry E., Jas N., Reinhardt C. et Roberts J., 2021. Residues: Thinking Through Chemical Environments. New Brunswick, Rutgers University Press.*

Thomiel Pruvost

---



### Édition électronique

URL : <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/13945>

DOI : 10.4000/12nxt

ISSN : 2111-5028

### Éditeur

Revue Anthropologie & Santé

### Référence électronique

Thomiel Pruvost, « Compte rendu de l'ouvrage Boudia S., Creager A. N. H., Frickel S., Henry E., Jas N., Reinhardt C. et Roberts J., 2021. *Residues: Thinking Through Chemical Environments*. New Brunswick, Rutgers University Press. », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 29 | 2024, mis en ligne le 07 novembre 2024, consulté le 22 octobre 2025. URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/13945> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/12nxt>

---

Ce document a été généré automatiquement le 12 juillet 2025.



Le texte seul est utilisable sous licence CC BY-NC-ND 4.0. Les autres éléments (illustrations, fichiers annexes importés) sont susceptibles d'être soumis à des autorisations d'usage spécifiques.

---

## Compte rendu de l'ouvrage Boudia S., Creager A. N. H., Frickel S., Henry E., Jas N., Reinhardt C. et Roberts J., 2021. *Residues: Thinking Through Chemical Environments*. New Brunswick, Rutgers University Press.

*Book Review of Boudia S., Creager A. N. H., Frickel S., Henry E., Jas N., Reinhardt C. et Roberts J., 2021. Residues: Thinking Through Chemical Environments. New Brunswick, Rutgers University Press.*

Thomiel Pruvost

---

- 1 Omniprésents, ubiquitaires, hypervisibles médiatiquement pour certains d'entre eux et invisibles pour la majorité, transgressifs, indisciplinés, insaisissables, imprévisibles, indésirables, irréversibles, indissociablement matériels et sociaux : telles sont quelques-unes des caractéristiques de ces résidus que l'ouvrage collectif *Residues: Thinking Through Chemical Environments*, cosigné par des chercheurs en sociologie et histoire des sciences, au croisement des *science studies* et des études environnementales, se propose d'envisager. Les résidus, en tant que sous-produits des activités extractives et industrielles ayant échappé à leur domaine d'assignation initial, nous offrent une voie pour imaginer la façon dont les sciences et la technologie sont impliquées dans notre monde, en faisant proliférer les agencements et les liens qui unissent humains et non-humains. L'accumulation d'adjectifs et l'effort d'inventaire ininterrompu de ces résidus – véritables « animaux bureaucratiques » (p. 18) tels qu'ils sont imbriqués dans toutes sortes de rapports annuels, graphiques et statistiques qui les façonnent en retour – pourraient nous apporter la fausse certitude d'épuiser le sujet là où ils ne font



que souligner notre impuissance épistémologique et politique à les cerner et à les contrôler. À l'inverse, ceux-ci ont un pouvoir de fascination, mais aussi de sidération, générant paralysie et anxiété. La théorisation que les auteur·rice·s font des résidus répond à cet état de fait, soit l'émergence tant scientifique que médiatique, institutionnelle et politique des résidus comme acteurs centraux de la scène contemporaine (pour la proposition d'un *Poubelloccène*, voir Monsaingeon, 2017), étayé par un nombre désormais important de matériaux de documentation autour de ces formes de « chimio-socialités » (*chemosociality* ; Shapiro, 2017). À cet effet, la démarche adoptée par ces auteur·rice·s est résolument collective, mettant en œuvre une pratique de recherche collaborative interdisciplinaire qui vise à théoriser d'après ces résidus, puisqu'ils nous forcent à penser autrement qu'on ne l'a fait jusqu'ici. Le programme annoncé en introduction ainsi que la tâche herméneutique qui le sous-tend sont ambitieux : celle-ci se veut davantage un dialogue avec les dispositifs citoyens et les ONG ainsi qu'un « engagement critique » à l'encontre des industries chimiques et des agences gouvernementales. Les auteur·rice·s plaident méthodologiquement en faveur d'un « matérialisme résiduel » empiriste et inductif, qui prend pour point d'ancrage une analyse précise des propriétés – indissociablement matérielles, physico-chimiques et sociales – de ces entités et s'attache à « pister » (p. 9) leurs mobilités spatiales, temporelles et institutionnelles. Ce cadrage agit avant tout comme un opérateur d'attention qui nous oriente vers les pans non pris en compte par le système capitaliste, qu'ils soient des lieux ou des personnes ; ce qui implique non seulement de les rendre visibles mais de comprendre en premier lieu les raisons économiques et réglementaires qui les rendent si difficiles à appréhender. Face à l'infinie diversité des types de résidus, dont la vitesse de dégradation, la dangerosité et les conséquences sur le territoire divergent drastiquement – en tant qu'ils sont le produit de situations extrêmement diverses et qu'ils réagissent différemment avec les composantes préexistantes des milieux –, tout l'enjeu de cette publication est de parvenir à dégager une heuristique globale à partir de traits communs. Dans cette perspective, trois caractéristiques respectivement temporelle, spatiale et épistémologique, sont thématiques par les auteurs : celle d'« héritage » (chap. 2), celle d'« accumulation » (chap. 3) et celle d'« appréhension » (chap. 4). À la fois plus larges et plus précises que des simples propriétés physico-chimiques, elles répondent chacune à des problèmes de focale, d'échelle et d'inadéquation des données que le dernier chapitre (chap. 5) se propose d'articuler et de systématiser théoriquement.

- 2 Dans le cadre d'un « réagencement chimique du monde » (p. 46), le deuxième chapitre s'intéresse d'abord à la survivance du passé dans le présent dont témoignent les résidus. Plutôt que les termes de « temporalité », d'« histoire » ou d'« éternité<sup>1</sup> », l'« héritage » nous rappelle que le passé est toujours présent en dehors de tout évolutionnisme ou de toute vision progressiste réductrice, que nous lui devons encore des choses, que nous ne pouvons pas faire comme s'il n'existait pas : il n'est pas extérieur à nous, nous n'en avons pas fini avec lui. Ce passé poisseux et insistant, incarné dans les milieux concrets (l'air, l'eau, le sol) et mis en jeu par les résidus, contribue *de facto* à donner une identité culturelle (celle d'un stigmaté) et politique (celle d'un vecteur de subjectivation) à des lieux et des communautés comme la ville d'Ambler en Pennsylvanie (États-Unis) : c'est à ce titre que les résidus impliquent de cultiver en permanence de nouveaux rapports à soi et aux autres. Le risque étant toujours que cet héritage ne devienne destinée dans un sens déterministe et rigide. Tout en soulignant le caractère involontaire du récepteur, ce legs n'est en rien inerte et

se perpétue à travers les choix (et non-choix) politiques contemporains. De fait, les réglementations environnementales envisagées à travers l'exemple de la gestion des déchets peuvent elles-mêmes être caractérisées de résiduelles (cf. les trois dimensions de la gouvernance dite résiduelle envisagée dans Hecht, 2021), par leur aspect graduel et cumulatif, ce qui témoigne de la coproduction des résidus « avec nos environnements, institutions et infrastructures qui les génèrent, distribuent, régulent et transforment » (p. 115).

- 3 La longévité variable des résidus se voit redoublée par une extension spatiale que le chapitre 3 se propose d'aborder en tentant d'échapper à toute mise en scène réductrice et essentialiste. Les résidus, d'une « exubérance animiste » (Shapiro, 2017), s'accumulent et s'assemblent, se superposent et s'hybrident d'une manière qui ne leur est pas indifférente et face à laquelle ils ne restent pas passifs. Les résidus n'ont pas en ce sens d'identité au sens d'un nombre fini de propriétés qui pourraient être mises à plat, cernées, repérées dans des cadres précis, mais seulement des attachements, des liens difficilement prévisibles avec un environnement extensible – brassant humains et non-humains dans des rapports qui ne sont jamais fixés d'avance dans le sens où, « [m]ême si les expositions aux résidus chimiques affaiblissent les corps et les esprits, elles peuvent également créer des nouvelles possibilités de vie » (Kirksey, 2020). Ce qui maintient ces résidus mobiles résulte de la mise en action des forces sociales et écologiques issues de cet environnement, les circuits tracés délimitent par là des rapports de pouvoir qui renforcent les inégalités socio-raciales. Les cas de la circulation de l'amiante et des terres rares, qui sont évoqués parmi d'autres sont paradigmatiques d'une circulation multiforme, suivant les chaînes d'approvisionnement mondiales soumises à la variabilité géopolitique, le réseau hydrologique mais aussi les circuits quotidiens et domestiques... En outre, l'accumulation des résidus ne suit pas une logique strictement quantitative (et linéaire) qui serait proportionnelle au danger représenté : une infime quantité de certains résidus répartis sur un large espace peuvent être extrêmement toxiques tandis que ceux qui ne sont pas ostensiblement toxiques peuvent, par leur masse et leurs interactions avec d'autres polluants, menacer les écosystèmes, comme dans le cas des plastiques. En réponse à cela, la mise en place de seuils pour définir les niveaux à partir desquels la présence d'une substance doit être interdite résulte le plus souvent d'une entente tacite entre les industries et les agences gouvernementales fondée sur un compromis entre la santé publique et la croissance économique. On parle ainsi, à la suite d'Ulrich Beck, d'une détoxification symbolique plutôt que d'une protection réelle des populations touchées (p. 68).
- 4 Ce que, au travers de cet ouvrage et au-delà plus prosaïquement de nos vies, les résidus mettent à l'épreuve, ce sont bel et bien nos capacités de compréhension : ils confrontent nos systèmes de pensée juridiques, scientifiques, politiques et commerciaux, déjouent les facilités d'interprétation et instaurent un certain rapport à la connaissance qui n'est pas dépourvu de tensions. Le verbe appréhender choisi ici (à la fois au sens d'un *comprendre* et d'un *se préoccuper de*) désigne la capacité à mettre la main sur ce qui jusqu'ici a été fuyant, et redouble l'aspect purement intellectuel d'une dimension expérientielle et surtout émotionnelle plus large. La diversité des manières par lesquelles nous nous rapportons à ces résidus – les considérons ou non comme des problèmes et en imaginons les solutions – et leur décalage méritent d'être analysés. De nombreux outils de régulation donnent l'apparence d'un problème bien géré en instaurant précisément une distance entre les populations touchées et les effets biologiques *in abstracto*, ce qui montre bien que c'est dans l'élaboration même d'un

savoir qu'est produite l'inaction. Les données mises au jour à propos des résidus ne sont pas immédiatement une preuve de culpabilité ou une prédiction et encore moins un levier d'action proactif. C'est ce que les industries chimiques ont appris à retourner, en jouant sur ce flottement interprétatif et en l'utilisant à leurs fins. On en arrive à la conclusion que l'invisibilité n'est pas une caractéristique chimique évidente mais l'effet de nombreux processus imbriqués (industries, institutions) qui mènent à l'inaction. De là la position matérialiste soutenue par les auteur·rice·s qui a pour visée de rendre une marge d'action aux populations touchées, à qui il appartient de dénoncer haut et fort les effets dévastateurs des résidus chimiques et l'inaction politique, sans se laisser prendre aux pièges inertiels de l'expertise et en faisant ressortir la nécessité de nouvelles normes épistémiques<sup>2</sup>. À l'heure où les dangers sanitaires prolifèrent, où s'appauvrissement les milieux multispécifiques et se dégradent les conditions de vie globales, les résidus requièrent précisément d'habiter ce paradoxe, cette tangente, afin de « désarticuler les mises au pied du mur, les choix infernaux, les dilemmes intenable » que ne cessent de produire les institutions et les infrastructures contemporaines (Stengers & Pignarre, 2005).

---

## BIBLIOGRAPHIE

- GRAMAGLIA C., 2024. « Une science des pollutions au service des territoires : les instituts écocitoyens », *AOC Media – Analyse opinion critique* [en ligne], <https://aoc.media/analyse/2024/04/09/une-science-des-pollutions-au-service-des-territoires-les-instituts-ecocitoyens/> (page consultée le 15/09/2024).
- HECHT G., 2021. « La Terre à l'envers : résidus de l'Anthropocène en Afrique », trad. M. G. Malfilatre, *Politique africaine*, 161-162,1 : 385-402.
- KIRKSEY E., 2020. « Chemosociality in Multispecies Worlds: Endangered Frogs and Toxic Possibilities in Sydney », *Environmental Humanities*, 12, 1 : 23-50.
- MONSAINGEON B., 2017. *Homo detritus. Critique de la société du déchet*. Paris, Seuil.
- SHAPIRO N. et KIRKSEY E., 2017. « Chemo-Ethnography: An Introduction », *Cultural Anthropology*, 32, 4 : 481-493.
- STENGERS I. et PIGNARRE P., 2005. *La sorcellerie capitaliste. Pratiques de désenvoûtement*. Paris, La Découverte.

## NOTES

1. Comme on le retrouve dans l'expression des très médiatisés « polluants éternels ».
2. Si l'on pense aux instituts écocitoyens qui essaient depuis Fos-sur-Mer (voir Gramaglia, 2024).

---

AUTEUR

**THOMIEL PRUVOST**

ENS de Lyon

thomiel.pruvost@ens-lyon.fr