

LÈPRE et SOCIO-ANTHROPOLOGIE DE LA MALADIE EN AFRIQUE FRANCOPHONE

Anne Bargès

▶ **To cite this version:**

Anne Bargès. LÈPRE et SOCIO-ANTHROPOLOGIE DE LA MALADIE EN AFRIQUE FRANCOPHONE. Bulletin de l'Association des léprologues de Langue Française, 1998, 1, pp.16-17. halshs-00256718

HAL Id: halshs-00256718
https://shs.hal.science/halshs-00256718

Submitted on 16 Feb 2008

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

LÈPRE & SOCIO-ANTHROPOLOGIE DE LA MALADIE EN AFRIQUE FRANCOPHONE

A.Bargès[1]

Depuis une quinzaine d'années se développe un champ de travail réunissant des professionnels de la santé (cliniciens, épidémiologistes, santé publique) et chercheurs en sciences sociales (anthropologues/ethnologues, sociologues et psychosociologues) et ayant des implications pratiques dans le domaine de la santé. L'intérêt en particulier de l'anthropologie, de son analyse des pratiques culturelles et des logiques sociales et de sa démarche heuristique et contextuelle, a surtout été souligné par les pays anglo-saxons qui l'utilisent depuis longtemps (cf. dernier numéro du *European Journal of Public Health*) (12). Cette association de deux manières de voir les phénomènes de santé et de maladie dans le but commun d'une amélioration de la santé a longtemps été freinée par l'histoire institutionnelle et par l'apparente différence des méthodes employées, cliniques et quantitatives pour les uns, en partie qualitatives pour les autres, surtout pour l'anthropologie (les méthodes des sciences sociales sont multiples, complexes et codifiées) (13).

Son utilité (3) est d'autant plus importante pour des problèmes de santé chroniques et graves : gravité organique mesurée par les médecins mais aussi gravité perçue par la société qui est touchée, par les malades et leur entourage. Les représentations (modèles culturels et sociaux de perceptions de la maladie et du malade), les discours, les comportements et les pratiques qui sont en rapport s'insèrent dans un processus ancien de socialisation (habitudes, organisation sociale) et de culture (symboles, valeurs, mythes/contes, traditions).

La lèpre est de ce point de vue exemplaire de part ses spécificités propres (latence longue, atteintes lentes et chroniques, dégradation de l'aspect « humain » , résistance à la plupart des traitements traditionnels) son existence au sein de l'humanité est très ancienne et quasi universelle, elle a été intégrée dans le fonctionnement implicite collectif de nombreuses cultures et sociétés qui ont développé face à elle des stratégies diverses. Actuellement présente surtout dans des pays du Sud ayant des traditions, des organisations sociales et des conceptions du corps, de la personne, de la santé (bien-être) différentes de la culture occidentale d'où émane la léprologie, celle-ci doit connaître ces données afin de mieux comprendre et de pouvoir contourner les obstacles humains qui limitent encore le dépistage, la prise en charge thérapeutique et surtout, avec les avancées du traitement, le devenir des anciens malades. Les particularités du bacille, son évolution concomitante de celle biologique de l'homme (immuno-génétique) et les zones d'ombre qui existent encore quant au caractère multifactoriel de la susceptibilité à la maladie et sa latence dans l'environnement (y compris humain) doivent nous laisser vigilant.

En Afrique francophone, à la fin des années 80, quelques travaux anthropo-médicaux existaient sur le Sénégal (J.Kerharo, D.Fassin) (11). Au Mali, sur un terrain inédit en la matière, j'ai entrepris durant deux ans (1990-1992) (complété en 1994) une recherche couvrant les aspects fondamentaux et pratiques de l'anthropologie en matière de lèpre, en travaillant sur les personnes malades (et leurs familles) de l'Institut Marchoux, du quartier construit autour, de Bamako et de plusieurs régions maliennes. Cette recherche (1)(2) a été en partie financée par l'Association Française R.Follereau(4).

Des recherches de ce type ne se résument pas à des entretiens ponctuels, elles associent présence prolongée sur le terrain, observations et notes permanentes du milieu, recueil et synthèse cohérente de données historiques, sociologiques, linguistiques et sanitaires, entretiens informels, entretiens individuels et collectifs (focus-groups), entretiens ouverts et semi-directifs. Leur réalisation n'est pas simple et fortuite et se base sur des synthèses bibliographiques pluridisciplinaires, des collectes préalables de données et des hypothèses de travail que seule amène une formation appuyée en sciences sociales ; dans mon cas, elle était renforcée par mes connaissances médicales et la réalité de problématiques en recherche biomédicale. L'élaboration des entretiens nécessite des compétences en analyse de discours en bilingue -bambara-français- et la connaissance des inadéquations de traduction qui existent fréquemment dans le secteur médical, et leur réalisation des compétences relationnelles et de mises en situation dont ne disposent pas de simples enquêteurs. L'approche ne peut être automatisée (RAP, enquête KABP) et la durée du terrain réduite que si l'anthropologue connaît et a déjà travaillé dans la culture concernée (9)(10).

La position d'intervenant étranger, connaissant la langue et la culture, facilite l'accès à l'information que des enquêteurs locaux non-formés ne peuvent avoir (car les gens se méfient plus d'eux). Dans sa propre culture et dans son propre groupe social, l'enquêteur n'est pas le plus à même d'observer et de décoder les niveaux sous-jacents des fonctionnements socioculturels. Il a besoin d'une prise de distance. L'anthropologue, quelque soit son origine, doit utiliser la vision « étique » (de l'extérieur) et l'ajouter à la vision « émique » (de l'intérieur) acquise par l'immersion culturelle et sociale ; ces deux aspects se complètent.

Ce travail a donné lieu à la publication d'une série d'ouvrages et d'articles dont une partie est citée en bibliographie (4 à 8), un livre est en voie de publication. Les apports de ces connaissances anthropologiques dans la lutte contre la maladie de Hansen en Santé Publique résident notamment dans :

- l'identification des limites du traitement polychimiothérapique : inaccessibilité matérielle, sociale et culturelle; risques d'inefficacité du traitement
- la promotion de l'hygiène :conception médicale, conceptions locales, support éducatif
- l'éducation et la formation (des soignants locaux, des populations). Elles servent à mieux connaître les populations exposées, à mieux prévenir certains types de comportement et, finalement, à mieux adapter les futurs programmes.

Dans un cadre pratique et très résumé, voici les principaux éléments que cette recherche a montré :

- Au niveau **clinique** et **suivi des soins, ont été déterminé** : les terminologies locales de la lèpre (*banaba, bagi/baki, kuna [kounal*]) et du « lépreux », une lexicographie détaillée des « signes » et « symptômes » énoncés par le malade; ils s'organisent en nosologies locales qui ne superposent pas forcément aux nosologies médicales (lèpre lèpromateuse ≠ *baki* ; lèpre tuberculoïde ≠ *kuna* ; c'est plus compliqué). Certains mots ou expressions ne doivent pas être utilisés car ils sont blessants. On parle en général de « malade » (*banabagatò/banabaatò*) et de « la maladie » *bana*. Par contre, intégrer des termes locaux, écouter et comprendre le malade avec ses mots (sans forcément parler couramment) met en confiance le malade, favorise son écoute et le suivi des soins.
- Un autre point important est l'étude des **causes perçues** de la maladie : cela permet d'orienter le discours en matière de **prévention** dans la maladie (transmission, personnes contacts, dépistage), de convaincre que le malade n'est pas « méchant » et ainsi éviter que le malade n'occulte sa maladie ou ne s'y installe pour être conforme à l'image que les gens ont de lui. Et ainsi,d'essayer de faire passer quelques règles **d'hygiène**. Les mécanismes sont complexes et souvent se superposent. Plusieurs causes peuvent se combiner, ce que des questionnaires rapides et fermés ne montrent pas.

---

[1] Anne BARGÈS, Dr en anthropologie/ethnologie, Dr en médecine, Prix Paul Laviron 1994de l'Institut de Médecine Tropicale du Pharo (Marseille), Maître de Conférence à l'Université de Tours

- Ces données linguistiques constituent des bases pour une **éducation pour la santé**, utilisables auprès des malades, des soignants (formation continue) ; cela encourage également les soignants à développer entre eux des discussions à propos des *inadéquations* de langue pérennisées par l'usage institutionnel et colonial et à propos des termes à utiliser.
- L'utilisation en **épidémiologie** de ces mots, expressions dans l'élaboration d'items destinés aux questionnaires d'enquête quantitative, pour des réponses plus représentatives des réalités culturelles et linguistiques.
- La notion de **gravité** —comme celle de **risque** qui lui est liée— , qui considérée du point de vue du malade, de ses proches et de la société, ne correspond souvent pas à celle médicale des léprologues et des épidémiologistes. A cela sont liés les « oublis », l'irrégularité (notion différente du temps, vie à court terme) voire l'arrêt du traitement, l'utilisation de remèdes traditionnels… Dans le quartier, j'ai pu constaté combien la population privilégiait le « bien-être » social (bonne réputation, intégration sociale) souvent au détriment du bien-être « organique ». Les gens pourtant connaissent bien certains signes d'aggravation de la maladie, il s'agit d'appuyer sur ce point.
- Les **préjugés** : la stigmatisation est tenace, elle n'est pas liée forcément à des facteurs d'isolement géographique, à la situation rurale (brousse) et existe en ville. Dans une société dont les valeurs sont collectives et non individuelles, le regard social a un impact énorme .
- Au niveau du **dépistage** : on cerne les raisons pour lesquels les malades ne se présentent pas spontanément ou ne sont pas présentés par une tierce personne proche (famille, amis, voisins). Le diagnostic est encore tardif, les cas « occultés » ou cachés (rejoigne la notion de « réservoir » de maladie) sont fréquents même en ville.
- L'aspect positif, social et sanitaire, du « quartier de malades » qui, inséré dans le contexte urbain, élabore des dynamiques socioéconomiques originales et globalement positives, et développe des réseaux commerciaux importants, transafricains.
- L'importance des malades traités et surtout des **soignants anciens-malades** dans le rôle de l'éducation sanitaire. Il partage la même forte identité de « malade lépreux » (identité sociale, culturelle dont je développe les fondements), sont insérés localement dans tout un système relationnel qui les valorisent et mettent les nouveaux malades en confiance etc… On devrait plus s'appuyer sur les personnes jeunes ayant soufferts de la maladie et dont le profil intellectuel et relationnel les rend aptes à suivre une formation de soignants ou d'aides-soignants. Cela est adapté à la culture du pays car, traditionnellement, le malade lépreux trouvait une place (une « fonction » sociale) dans la société en devenant « guérisseur » ou « sorcier » (6).
- Les **autres systèmes de soins** (traditionnels) existent et, comme ils font partie intégrante du système social, il faut les connaître pour mieux inviter les malades à se faire soigner à l'Institut. Souvent les malades associent plusieurs types de soins qui répondent à une efficacité technique pour l'hôpital, à une efficacité dite symbolique pour les thérapeutes traditionnels. A cela s'ajoutent les infirmiers locaux qui « pratiquent » à côté des institutions de soins et mélangent les techniques modernes et traditionnelles (syncrétisme).
- Au niveau de **l'organisation sociale** de soins : la prise de conscience de ces pratiques parallèles liées à des enjeux de pouvoir locaux peuvent retentir dans la motivation au travail de soins et dans le management des équipes soignantes.
- Au niveau de **l'organisation du système de soins** : la création d'un lieu de soins antilépreux dans chaque centre de santé communautaire (CSCOM) dispersé dans l'ensemble de la ville a des aspects positifs (il désenclave les malades, créent des réseaux hors du « quartier des malades ») ; mais en même temps, ces lieux sont connus pour être des lieux « lépreux », cela expose les gens qui consultent au regard de la société et les découragent de venir. De même l'image dermatologique que développe l'Institut Marchoux tempère les vieux préjugés (« quelqu'un qui va à Marchoux, c'est un lépreux, on y va en cachette ») et doit être accentuée. De nombreux travaux ont été faits dans le cadre plus général de Bamako (voir mission de coopération, école de santé publique et recherches universitaires)
- Dans les raisons d'une **adhérence thérapeutique** limitée, il y a l'emploi illicite des thérapeutiques antilépreuses (souvent DDS) à l'origine de résistances au traitement. Il faut donc connaître l'existence de formes de soins parallèles, leur manière de pratiquer, ce qu'y recherchent les populations, les plantes et les substances utilisées.

Ces données ont été formalisées, éditées et diffusées dans un ouvrage (5) destiné aux acteurs de santé agissant en Afrique mandingophone (bambara, dioula, malinké… Cela concerne une grande partie de l'Afrique de l'Ouest) : léprologues, épidémiologistes, éducateurs sanitaires, infirmiers spécialisés…

Les connaissances, attitudes et pratiques concernant la maladie et le malade, les mots et expressions utilisés et l'organisation du système de santé ayant été identifiés et publiés depuis 1993/94, il s'agit de les utiliser au quotidien dans les consultations médicales, les formations en éducation pour la santé et en les intégrant comme items dans les enquêtes classiques épidémiologiques (dans le cadre d'autres pathologies, ce type d'utilisation de données anthropologiques a déjà été réalisé par l'unité CNRS dans lequel je travaille en collaboration avec des équipes médicales de l'INSERM et de l'Institut Pasteur) De même l'analyse en profondeur de l'organisation sociale autour de la lèpre, et celle du système de soins antilépreux identifie dès lors les dysfonctionnements à prendre en compte et les aspects positifs exploitables pour améliorer la lutte anti-lépreuse et sa logistique dans le contexte malien et africain ; la quantité des besoins, leur aspect technique, doit se doubler pour être plus efficaces de leur qualité, liée en grande partie à la manière de penser les soins en terme d'adéquation avec le contexte humain, social et culturel, où ils agissent. C'est également ce qui se développe en Europe et en France en matière de santé.

Tours, 1998

1. BARGÈS A. *Approche anthropologique dans l'épidémiologie de la lèpre : analyse des facteurs socio-culturels*. Projet de Recherche, février 1990 : 17p. Financé par le Ministère de la Recherche, le Comité scientifique de l'Association Française R.Follereau, l'Association des Femmes Diplômées des Universités et le Ministère de l'Education Nationale
2. BARGÈS A. *Anthropologie de la lèpre au Mali*. Rapport intermédiaire LEHA/Ministère Education nationale. 1991 : 10p.
3. BARGÈS A. Lèpre et représentations de la maladie au Mali : la gestion sociale du stigmate, implications en Santé Publique. *Travaux et Documents «Anthropologie et Lèpre»* n°1, L.E.H.A., R.Follereau (financeurs) 1993 : 88 pp (ISBN : 2-9510549-3-9)
4. BARGÈS A. Lèpre et Anthropologie de la maladie au Mali : les représentations de la maladie et du malade, la gestion du stigmate social à Bamako, les implications en santé publique , *Travaux et Documents «Anthropologie et Lèpre»* n°2 (Prix P.Laviron 1994), L.E.H.A.(Eds), Aix en Provence, 1994 : 86 pp (ISBN : 2-9510549-2-0)
   Résumé dans :*Médecine Tropicale* 1994, 54, 3 et *Bulletin de la Société de Pathologie Exotique* 1997, 90, 1 : 64
5. BARGÈS A. Entre Conformismes et Changements : le monde de la lèpre au Mali in : « *Soigner au pluriel* » J.Benoist (Ed.), Paris : Editions KARTHALA, 1996 : 280-313.
6. BARGÈS A. « Gender » et lèpre en Afrique de l'Ouest, *Bulletin d'AMADES* 1996, 26 : 1-3.
7. BARGÈS A. *Maladie chronique et ordre social*. In : « *Proceedings of the 1st International Conference on Anthropological Sciences and History of Health and Disease* (Gènes mai-juin 1996)" Antonio Guerci (Ed.). Gènes (Italie), Erga Edizioni. 1997/1998.
8. DESCLAUX A. Le « RAP » et les méthodes anthropologiques rapides en santé publique. *Cahiers Santé* 1992; 2 :300-306.
9. FASSIN D. Sciences sociales in « Santé Publique » BRÜCKER G. FASSIN D. (eds). Ellipses. Paris. 1989 : 848 p.
10. FASSIN D. Influence of social perceptions of leprosy and leprosy patients on public health programs. International Journal of Leprosy 1990 ; 58 ; 1 : 111-114.
11. GRAWITZ M. Méthodes des sciences sociales. Dalloz (10è édition), Paris. 1996 : 920 p.
12. SCHEFF T.J; STARRIN B. Qualitative méthods in the health sciences (éditorial) *European Journal of Public Health* 1997 ; 7 ;4 : 355 (cf la série d'articles : 357-384)

La série « Anthropologie et Lèpre » (3 numéros) est référencée dans la banque de données Francis-Pascal (INIST-CNRS)