

Tuberculose et altérité

Regard anthropologique d'un acteur de terrain

Réunion Réseau National des CLAT– 7 juin 2016

Omar HALLOUCHE

Anthropologue et professionnel de santé- Lyon

Définition de l'altérité

Étymologie : du latin *alter*, autre

Définition courante : acceptation de l'autre en tant qu'être différent et de ses droits à être lui-même

L'altérité se différencie de la tolérance car elle implique la compréhension des particularités de chacun, la capacité d'ouverture aux différentes cultures et à leur métissage

Altérité et santé

Le Haut Conseil de Santé Publique (HCSP , rapport 2002) met l'accent sur la dimension de l'altérité :

« Dans cette approche, c'est la personne, dans sa singularité et sa globalité qui est l'objet de l'attention des soignants et non seulement l'organe atteint »

Ma porte d'entrée

- ✦ Mon expérience d'acteur de prévention notamment mon compagnonnage avec les centres du CDHS
- ✦ Co-construction d'un protocole de prévention de la tuberculose dans la région Rhône-Alpes au sein des Foyers de Travailleurs Migrants
- ✦ Approches théoriques autour des regards anthropologiques sur la question de la tuberculose

Sources

Témoignages d'acteurs médico-sociaux dans le domaine de l'information, de la prévention primaire et du dépistage (CDHS)

Témoignages de soignants dans leur relation avec les soignés et leur entourage

Travaux de recherche centrés sur la question de l'altérité dans les conceptions de la santé et de la maladie, du soignant et du malade

Epidémiologie

Situation en France et dans le monde

Situation en France

La tuberculose n'est plus un fléau en France. Elle a été vaincue par le progrès social et médical.

C'est une « maladie du passé », « une maladie de l'autre »

Sa présence est « marginale » (7,5 cas pour 100000 habitants)

Publics touchés: SDF, personnes en précarité, migrants principalement subsahariens

Problématique d'une « maladie du passé »

✦ **Comment est problématisée, traitée et prise en charge cet « objet disparaissant » et pourtant bien présent ?**

Données épidémiologiques 2014

Le nombre de cas de tuberculose maladie déclarés était de **4 934**

Comparé à 2012, le nombre total de cas a diminué de **0,8%**

Les taux de déclaration de la maladie restent plus élevés en Île-de-France, en Guyane, à Mayotte et dans certains groupes de population comme les personnes sans domicile fixe et celles nées à l'étranger.

Le taux de déclaration était **10 fois supérieur** chez les personnes nées à l'étranger par rapport à celles nées en France, avec les taux les plus élevés chez les personnes nées en Afrique subsaharienne et en Asie.

Données InVS

Situation dans le monde

Les bonnes nouvelles

Dans le monde, le nombre de nouveaux cas de tuberculose est en diminution et le taux de mortalité a reculé de **47%** entre 1990 et 2015

Dans 11 des pays ayant la plus forte charge de tuberculose, la mortalité a baissé d'au moins **50%** entre 1990 et 2015.

Pourtant la tuberculose reste un défi

La tuberculose persiste dans le monde et inquiète par le nombre de personnes touchées et souvent co-infectées par le VIH ainsi que par la résistance de ses nouvelles souches multirésistantes plus difficiles à traiter avec les antibiotiques classiques

La tuberculose reste l'une des maladies transmissibles causant le plus de décès dans le monde.

En 2014, 9 millions de personnes l'ont contractée et 1,5 million de personnes en sont décédées, dont 360 000 sujets VIH positifs.



Une maladie du passé ?



Questions

Comment une « maladie du passé » existe-elle dans un monde tourné vers l'avenir et le progrès?

Comment une maladie sociale est-elle traitée dans le domaine biomédical ?

Comment une maladie associée à l'ailleurs est-elle contrôlée ici ?

Janina Kehr

Anthropologie de la tuberculose en France et en Allemagne

Quels sont les déterminants ?

Pourquoi cette maladie infectieuse reste-t-elle la plus mortelle au monde alors qu'une thérapie efficace existe depuis des dizaines d'années ?

Pourquoi les malades ne suivent-ils pas leurs traitements jusqu'à la fin ?

Quelles en sont les causes ?

Déterminants sociaux

Education et alphabétisation

Habitat et promiscuité

Eau et assainissement

Alimentation

Information

Maladie socio-économique

Elle concerne essentiellement le Tiers-monde (22 pays totalisent 80% des cas mondiaux)

« La grande majorité des décès dus à la tuberculose se compte dans les zones d'extrême pauvreté, dramatiquement dépourvues d'infrastructures médicales. La non-observance cède ici le pas à l'abandon pur et simple du traitement par un grand nombre de malades, principalement à cause de son coût prohibitif. Les observateurs qui se rendent dans ces zones soulignent la mauvaise qualité des soins, l'enregistrement aléatoire des données médicales, un manque presque total de suivi et un taux de mortalité élevé ».

Paul Farmer et Arachu Castro

Nécessité d'un soutien pour soigner la tuberculose

« Le traitement de la tuberculose évolutive sensible aux médicaments consiste en un schéma thérapeutique standard de 6 mois associant 4 antimicrobiens qui sont fournis aux patients sous la supervision d'un agent de santé ou d'un bénévole qualifié qui apportera information et soutien. Sans ce soutien, l'observance du traitement peut être difficile et la maladie peut se propager. La grande majorité des cas de tuberculose peuvent être guéris à condition que les médicaments soient fournis et pris correctement »

OMS

Autres variables ?

Existe-il des variables **culturelles** ?

Existe-t-il des distances **sociales et culturelles** qui font obstacle à la prévention et aux soins ?

Nos programmes sont-ils adaptés ?

Quelles réponses peuvent être apportées par l' anthropologie ?

Comment rapprocher les professionnels de santé des usagers ?

- Comment prendre en compte les attentes et les priorités des patients et de leurs familles, leur contexte de vie spécifiques (SDF, précaires, étrangers) : aspects psychosociaux, économiques, statutaires, pressions sociales ?
- Comment informer et impliquer en amont les publics concernés par une prévention prévenante ?
- Comment sortir d'une situation passive les « patients » face aux soins prodigués par les soignants ?

Pas de solutions « prêt à penser »

- ✦ Nous proposerons, à partir de témoignages, des questions d'acteurs de terrain et des apports théoriques :
 - Une invitation/sensibilisation à l'apport de l'anthropologie aux professionnels de santé concernés par la lutte contre la tuberculose
 - Des pistes de réflexion pour rapprocher les professionnels de santé et les usagers.

Anthropologie et santé

- ✦ Anthropos : homme
- ✦ Logos : science

- ✦ Etude des croyances, des coutumes et des traditions d'une société permettant d'approcher les comportements dans le domaine de la santé

Anthropologie et santé publique

✦ *« Les sciences sociales et l'anthropologie en particulier, n'ont pas attendu d'être sollicités par la santé publique pour étudier les rapports entre société, culture et santé. Les récits ethnographiques du 18^e et 19^e siècles faisaient mention des guérisseurs, shamans et autres sorciers qui remplissaient à la fois des fonctions religieuses et thérapeutiques »*

Raymond Massé

Une demande nouvelle

✦ Le monde biomédical ne communique avec l'anthropologie que depuis peu de temps (autour des années 80)

✦ C'est surtout le sida qui a permis de rapprocher ces disciplines

Nécessité du détour anthropologique dans les soins

✦ « Se demander **qui on est, d'où l'on vient, ce qu'on fait et avec qui**, dans une situation de soins est la première posture anthropologique qui conditionne les processus d'altération bénéfiques à la relation soignant-soigné ».

Jean-Gilles BOULA

La tuberculose a une histoire

- ✦ Maladie ancienne connue depuis la haute antiquité (traces dans les momies)
- ✦ Son histoire est chargée par les sentiments de peur, de stigmatisation et de honte
- ✦ Elle est isolée seulement en 1882 par Robert Koch (bacille)

Comment expliquer les échecs ?

Quels sont les obstacles à une bonne prise en charge des malades ?

Obstacles culturels ?

- ✦ Existe-t-il des **obstacles culturels** des populations à adopter des comportements « adéquats » ?
- ✦ Les échecs des actions peuvent-ils être imputés aux seuls patients ?

Obstacles réels ou supposés

La première difficulté est celle de la langue :

« Chez ceux qui ne parlent pas notre langue, on est cantonné au symptôme. Or traiter le symptôme en ignorant le contexte, c'est faire la moitié du travail »

Un praticien

Enjeux autour des représentations de la maladie

Les professionnels de santé s'interrogent sur certaines représentations de la maladie qu'elles perçoivent comme des obstacles à la communication (croyances « irrationnelles »)

Paroles de professionnels

« La maladie suscite beaucoup d'appréhension. Il y a des gens qui refusent la levée de l'anonymat, ils ne veulent pas que leur entourage soit informé. C'est la maladie de la grande précarité. L'image reste péjorative. » Infirmière CDHS

« Oui, je crois, il y a beaucoup plus de primo-arrivants, certains vivent en milieu endémique, la promiscuité peut favoriser la contamination »
Infirmière CDHS

« La maladie garde une réputation de maladie honteuse, réservée à une catégorie de personnes défavorisées. Je pense qu'au niveau information, il y a des choses à faire passer à ce niveau là »
Secrétaire médicale CDHS

Paroles d'usagers

✦ « Ça fait bizarre d'attraper la tuberculose en France. Le regard au départ du médecin n'est pas ouvert. Il va penser que j'ai attrapé la maladie lors d'un voyage. Lorsque j'ai dit que j'ai attrapé la maladie sur mon lieu de travail, il m'a demandé si je n'étais pas en contact avec des membres de ma famille »

✦ « C'est une maladie sérieuse, qui fait des dégâts, c'est une maladie difficile à supporter du fait qu'elle est contagieuse »

✦ « Je n'ai pas été heureuse tous les jours pendant trois mois, le traitement lourd, on porte un masque, on est isolé »

Une malade

Représentations de la maladie

- ✦ Maladie mortelle
- ✦ Maladie de l'ailleurs
- ✦ Peur de la contagion
- ✦ Stigmatisation
- ✦ Dissimulation
- ✦ Evitement
- ✦ Isolement

Différences de représentations de la maladie

✧ Modèle biomédical

La santé est l'absence de maladie

Centré sur l'organe malade,
le diagnostic et le traitement

Hygiène (Pasteur)

Virus, bactéries

Causes/effets

Environnement domestique
et/ou de travail

Tabac, alcool

Modèle culturel

Exemple du crachat

Volonté ou épreuve divine

« Il l'a cherché : »

Faute ou transgression divine

Esprit malfaisant

Esprits, djinns, diables



Exemple : le crachat

« Le crachat et le fait de cracher ont ou ont eu une place non négligeable dans diverses cultures, l'occidentale y comprise. Le sociologue Norbert Elias (1897-1990), dont on reconnaît depuis peu seulement la pertinence des thèses, en faisait l'un des exemples, en Occident, de l'évolution de la « civilisation des mœurs » : cracher, qui auparavant était considéré comme une pratique saine, est devenu à la Renaissance source de contagion et de danger. »

Pascal le Maléfan

Différences de représentations de la maladie

✦ Modèle biomédical

La santé est l'absence de maladie

Centré sur l'organe malade,
le diagnostic et le traitement
Hygiène (Pasteur)
Virus, bactéries
Causes/effets
Environnement domestique
et/ou de travail
Tabac, alcool

Modèle culturel

Exemple du crachat
Volonté ou épreuve divine
« Il l'a cherché : »
Faute ou transgression divine
Esprit malfaisant
Esprits, djinns, diables



Enjeux autour de la vision du corps

- ✦ Dans la vision bio-médicale, le corps en soi au sens anatomo-pathologique est séparé de l'esprit (modèle cartésien)
- ✦ David le Breton parle de schizophrénie du corps
- ✦ Le modèle dit « culturel » ne sépare pas ces dimensions
- ✦ Le corps est entouré d'une trame symbolique qui joue un rôle dans la prise en charge des patients et leur adhésion aux soins

La question du sens

Citation de Tobie Nathan

Que faire face à des comportements ou des croyances qui nous paraissent « irrationnelles », « magiques » ?

On cite souvent l'exemple des personnes qui attribuent la cause des maladies (singulièrement celles qui sont contagieuses) à des comportements inadéquats, illicites, déviants et qui font intervenir des ennemis malfaisants, le « mauvais œil », etc...

Tentation de l'ethnicisation

« Les éléments avancés pour expliquer les difficultés des professionnels à gérer les patients « relèvent essentiellement de leur culture (autre gestion du temps, fatalisme, sorcellerie, péché, destin), plutôt que d'autres aspects liés par exemple à la condition des migrants, au modèle d'intégration français ou encore au statut des migrants. »

Une approche alternative

- ✦ Entre le « tout culturel et le « tout biomédical » il existe une approche alternative
- ✦ Ex: un individu peut faire appel à un marabout ou un guérisseur tout en faisant confiance à son médecin et être très observant

Une approche socio-culturelle

L'apport de l'anthropologie à l'interprétation de la maladie ne doit toutefois pas occulter que la maladie est elle-même nourrie de **réelles différences économiques et des rapport sociaux inégalitaires**

Les facteurs culturels qui influent sur la santé doivent être étudiés en interrelations avec d'autres facteurs :

- des difficultés de la vie
- des facteurs de risque conditionnés par l'environnement social et l'absence d'étayage culturel (isolement)

Pistes de réflexion

Quelques éléments de réflexion pour
construire une autre relation interactive
entre professionnels de la santé et
usagers

Sortir du « prêt-à-penser »

« Les modèles culturels servent d'analyseurs de la manière dont le corps souffre, guérit ou ne guérit pas, exhortant ainsi le personnel soignant à sortir de l'opinion commune et stéréotypée qu'il peut être tenté d'avoir sur celui qui échappe à nos « prêt-à-penser » (notamment l'étranger). »

Jean-Gille Boula

- Éviter l'écueil des **sur-interprétations** (fatalisme, croyances) et les visions **essentialistes**

Informier et prévenir

- Travailler en amont en repérant les « populations à risques » sans les stigmatiser
- Informer les publics sur leurs lieux de vie
- Mettre en place des protocoles adaptés aux publics (ex : foyers)

Comprendre sans juger

En éducation sanitaire, nous essayons de changer ce que les gens **font** et non ce qu'ils **sont**

« Le background culturel occidental nourrit les diagnostics et codifie les plaintes, la plupart du temps au détriment de l'empathie dont le praticien pourrait faire preuve vis-à-vis de son patient quel qu'il soit. **Pour communiquer avec un patient étranger, il faut comprendre ses références culturelles sans pour autant les juger** »

Rendre les patients actifs

- ✦ Considérer les patients comme des protagonistes à part entière au cœur du système de soins

« Rien ne peut remplacer la parole de celui qui, confronté à la même maladie a su la surmonter »

Se décentrer pour interagir

- ✦ **Décrochage critique par rapport au sens commun et aux « évidences »**

« Lorsque le comportement de l'autre semble faire problème, il faut essayer de mettre à plat ce que cela interpelle en nous par rapport à nos représentations et pratiques professionnelles, familiales, idéologiques, culturelles, religieuses, nationales. »

Alain Epelboin

Travailler en interaction

- ✦ « Donner la possibilité aux malades, au personnel médical et aux personnes non malades la possibilité de s'exprimer sur leurs interactions mais aussi de manière plus large sur les contraintes et les représentations de la maladie »

Soigner un individu et non une maladie

« La maladie n'est plus réduite à une configuration des signes cliniques, mais comme un syndrome d'expériences vécues et chargées de significations, d'interprétations et d'explications »

Une médecine centrée sur l'homme malade impliqué dans un système relationnel

Remettre l'humain au coeur de l'acte de soins

« L'oreille qui écoute, l'œil attentif à l'autre, tout cela qui est un peu perdu, est de l'ordre de l'universel et témoigne simplement de l'acte de soins. Le paradoxe contemporain est que plus la médecine se fonde sur des évidences prouvées scientifiquement et plus elle évacue l'être qui s'inquiète d'être transformé en paramètres ne signifiant que des paramètres... »

Didier SICARD

Président du Comité Consultatif National d'Ethique

Une écoute bienveillante

« Seule l'écoute bienveillante du sens de l'autre, la compréhension et le respect des cultures différentes peuvent permettre l'égalité devant l'information, la prévention et les soins dans une perspective de véritable communication, c'est-à-dire, au sens étymologique, cette capacité de mettre en commun différences et ressemblances »

Omar HALLOUCHE

Vers l'échange et la rencontre ?

« On ne communique pas de tronc à tronc, les troncs sont séparés. Les racines peuvent se retrouver sous terre et l'on peut demander aux gens comment cela se passe chez eux. Même si on ne peut pas se mettre à l'étude de toutes les cultures, on peut faire l'effort, au moins au début, de savoir que l'on ne sait pas, ce qui est un savoir, un savoir en creux ».

Hamid SALMI