



IV

Les systèmes de santé et les maladies chroniques



10

Les maladies chroniques non transmissibles dans le système de santé au Sénégal: le cas du diabète dans la ville de Dakar¹

Oupa Diossine Lopy

« On fait la Science avec les faits comme on fait une maison avec des pierres; mais une accumulation des faits n'est plus une Science qu'un tas de pierres n'est une maison » (Poincaré 1924).

Introduction

L'OMS² a défini la santé comme étant le bien-être physique, mental et social; ce n'est pas uniquement l'absence de la maladie. La santé n'est donc pas un luxe et c'est pourquoi elle fait partie des principes des droits humains. Tout être humain a droit à une santé saine.

Les Etats d'Afrique sont pauvres et c'est une lapalissade de le dire. Toutes les maladies ne sont donc pas prises en compte dans les priorités. C'est le cas du cancer, de l'hypertension artérielle et du diabète, au Sénégal. Alors que le cancer des enfants progresse très vite³ et les autres maladies chroniques non transmissibles également.

Au Sénégal, le diabète, la drépanocytose, l'hypertension artérielle et le cancer prennent de plus en plus d'ampleur. Ce sont des maladies qui, très souvent, sont liées à l'hérédité et à une alimentation malsaine. Ces maladies chroniques non transmissibles sont devenues des maladies du siècle. Elles font des ravages et freinent le développement d'un pays. Ces maladies ne sont pas transmissibles c'est pourquoi elles ne sont pas prises en compte dans l'élaboration de la politique de santé publique alors que le paludisme (transmission indirecte) et le Sida (transmission directe) le sont. La politique de la santé des pays en développement vient d'ailleurs.

Le Sida comme le paludisme est une maladie très dangereuse et fatale. Toutes les deux font des ravages. Mais le Sida⁴ au Sénégal, n'est pas la première cause de mortalité. Le nombre de personnes infectées par le VIH/SIDA est de 1,5% alors que les sujets atteints par le diabète sont de 2%.⁵ Le Sida fait donc ombrage aux autres maladies surtout les maladies chroniques non transmissibles. Il y a un plan national de lutte contre le paludisme et un plan national de lutte contre le Sida mais il n'y a pas de plan national de lutte pour l'alimentation qui est la principale cause des maladies chroniques. Or, « sans une alimentation saine, on ne peut pas vivre en bonne santé ».

Malgré l'ampleur des maladies chroniques au Sénégal, surtout le diabète, elles sont négligées. Pourquoi ne font-elles pas partie des priorités de l'élaboration de la politique de la santé publique? Le choix vient-il de l'extérieur?

L'État est fournisseur du personnel et des moyens, régulateur et facilitateur du secteur de la santé; nous pouvons nous interroger s'il peut bien gérer le système sanitaire si sa politique est définie ailleurs. N'est-il pas pertinent de porter un regard critique aussi sur le budget du Ministère de la Santé comparé à celui de la Défense?

C'est l'État qui a la mission d'élaborer la politique de la santé publique et, de ce fait, il joue le rôle de régulateur en créant un cadre juridique et des agents pour appliquer des lois et règlements en vigueur.

La réforme hospitalière

La réforme intervenue en 1998 a pour but de revitaliser le service public hospitalier en améliorant la qualité et la sécurité des soins ainsi que le renforcement des capacités de gestion.⁶ Ce n'est pas un désengagement de l'État car il va toujours apporter la subvention aux Établissements publics de santé (EPS). En juin 2001, déjà, dix hôpitaux nationaux se sont érigés en EPS.

L'hôpital principal de Dakar (HPD) a un statut particulier tandis que Abass N'dao est géré par la commune de Dakar. Même si l'hôpital principal reçoit une subvention de l'État, elle ne dépend pas du Ministère de tutelle mais de la Défense nationale.

Le système de santé au Sénégal a quatre niveaux: la région, le département, la communauté rurale et le village. Dakar compte sept hôpitaux et chacune des onze régions un hôpital régional; il y a quarante-sept centres de santé au niveau départemental (district), six cent cinquante-neuf postes de santé dans les communautés rurales et des cases de santé dans les villages.⁷ Il y a un lit d'hôpital pour 1 298 habitants et un médecin pour 18 410 habitants.

« Le système de santé, et non le système de soins, sera défini par nous comme l'ensemble des pratiques sociales sur un espace donné qui expose de façon différentielle des espaces à un certain profil sanitaire ».⁸

Il y a, en 1998, quatre cent sept médecins, neuf cent trente-quatre infirmiers, quatre cent soixante quatorze sages-femmes, sept cent trente et un agents d'hygiène, deux mille cinq cents matrones et deux mille quatre cent vingt-quatre agents de santé.⁹

De manière générale, les infrastructures sont vétustes. Au CHU A. Le Dantec, tous les services sont asphyxiés: orthopédie, urologie, chirurgie générale, radiologie, biologie, biochimie et, seuls les cas d'urgence sont traités; la raréfaction des consommables et des médicaments est aussi des problèmes que rencontre, grosso modo, les infrastructures sénégalaises.¹⁰

Les déterminants d'un système de santé qui peut être efficace sont: la proximité de l'offre de santé, les prix des médicaments peu élevés, etc. Le taux de femmes adultes alphabétisées est de 25% et l'indice de fécondité est de 6,5 enfants. L'espérance de vie est de 47 ans.

Les recettes et les modiques subventions de l'État ne permettent pas de couvrir les dépenses. Les praticiens pensent d'ailleurs que le mode de gestion est inadapté. Pour sauver leur structure, les médecins ont diagnostiqué les maux et ont élaboré un document mais le ministère de tutelle reste encore indifférent à leur proposition.

Le manque du personnel qualifié est aussi l'une des difficultés que rencontre le système de santé au Sénégal. Selon un médecin, « sans formation continue et de pointe, on ne peut plus parler de CHU ».

À l'instar des autres pays en développement, le Sénégal connaît un déficit du personnel de santé. C'est ainsi qu'une politique de recrutement dans ce secteur a été initiée. Cinq mille agents ont été recrutés en 2003¹¹ et l'objectif est de recruter d'ici 2007 un total de quinze mille agents. Il y a un déficit de l'ordre de trois mille agents: médecins, infirmiers, sages-femmes, techniciens supérieurs de la santé et aides-infirmiers.

La région du Fleuve (Saint-Louis), Tambacounda, Ziguinchor et Kolda souffrent plus de cette situation. Par des raisons diverses, des postes de santé sont fermés à cause du manque de personnel (quand on veut punir un fonctionnaire on l'envoie à Tambacounda, Ziguinchor et Kolda ce qui est à cause du conflit casamançais mais pour Saint-Louis on ne dispose pas encore d'explication).

Les besoins sont très forts dans le domaine: il y a un manque de personnel qualifié. Selon un responsable du secteur, l'État ne totalise pas plus de six mille agents.¹² En 2003, l'État visait à recruter trois mille agents mais au bout du compte c'est seulement 672 qui ont été recrutés. Et la même poursuit en indiquant que le changement des ministres dans le secteur de la santé ne permet pas d'appliquer les conclusions issues de 2000 où les décideurs, les bailleurs de fonds, les collectivités locales, les syndicats se sont penchés sur la question (que disent les assises?).

Une source du SUTSAS¹³ soutient que les problèmes du système de santé c'est « l'absence de transparence, d'équité et de démocratie ». Les agents, par la complicité de ceux qui gèrent le secteur, ne respectent pas les affectations car tout le monde veut travailler à Dakar.

Les questions politiques, culturelles et économiques sont des facteurs de réussite ou non d'un système de soins. L'étude de la santé est une perspective sociale et politique des problèmes de santé d'un État.¹⁴

La réforme hospitalière, même si elle est critiquée par certains, a pour objectif de donner plus d'efficacité aux systèmes de soins et de santé face à l'ampleur des problèmes de santé.

L'ampleur des maladies chroniques

Le cancer des enfants se développe très vite par rapport à celui des adultes mais les $\frac{3}{4}$ guérissent définitivement. Les plus fréquents: cancer du rein (facile à traiter selon les spécialistes), cancer des ganglions ou lymphome de Burkitt africain (plus répandu et plus difficile à traiter, toujours selon les spécialistes).

Face à cette situation, l'Association « Taxawu Sunnuy Doom »¹⁵ a lancé l'opération « pièces jaunes », du 1er au 30 mars 2004, pour la campagne de lutte contre le cancer des enfants et pour l'assistance des enfants malades.

Cent onze millions d'enfants âgés de moins de quinze ans souffrent du cancer dans les pays francophones à travers le monde.

Le cancer fait des ravages au Sénégal, surtout celui des enfants. En effet, six cents en sont victimes par an. N'étant pas la priorité de la santé publique, le cancer a fait mobiliser des âmes charitables qui ont initié une chaîne de solidarité pour la prise en charge des patients à travers le parrainage. Madame Maïssa Diop et l'association Taxaw Sunnuy Doom ont créé la chaîne de solidarité grâce aux bonnes volontés dont le slogan est « N'oubliez pas que les enfants eux aussi ... ont le cancer ».

L'objectif de cette chaîne de solidarité est « d'optimiser la prise en charge de ces petits patients afin d'obtenir des résultats analogues à ceux enregistrés dans les pays développés ». ¹⁶ En 1990, il y a un taux de guérison de 25% alors qu'il est de 9% en France. Le taux de rémission est de 66% sur trente quatre cas de prise en charge entre 2001 et 2003 grâce à l'appui du Groupe franco-africain d'oncologie pédiatrique.

La prise en charge complète d'un enfant atteint d'un cancer de rein gravite autour de 1 450 000 F CFA; pour le cancer des ganglions, le coût de la prise en charge tourne autour de 1 800 000 F CFA.¹⁷

S'il n'y a pas une politique de la santé qui englobe toutes les maladies dangereuses en matière curative et de prévention, les populations seront toujours exposées aux maladies comme le diabète.

Les facteurs de risque d'attraper le diabète

Une mauvaise alimentation et l'absence d'activité physique sont à l'origine de l'obésité et du surpoids. Une étude a montré que cette maladie pourrait être la première cause de décès aux États-Unis d'ici 2005.

En 2000, la mauvaise alimentation a fait quatre cent mille morts contre quatre cent trente-cinq mille décès liés au tabagisme, quatre vingt-cinq mille causés par l'alcool selon l'étude des Centres de contrôle et de prévention des maladies (CDC). Pendant que les décès causés par le tabagisme est en baisse, passant de 19% en

1990 à 18,1% en 2000, ceux liés à l'alcool sont passés de 5% à 3,5%.¹⁸ Un changement de comportement peut largement diminuer le nombre de décès dus au diabète.

Entre 1990 et 2000, les décès dus à la mauvaise alimentation ont vu leur taux passer de 14% à 16,6% du total des décès soit la plus forte progression, note le rapport, parmi les causes de la mortalité aux États-Unis.

Le surpoids et l'obésité sont des facteurs de risque pour le diabète, la maladie cardiaque et certains cancers.

Les gens mangent mal. Ils ne savent pas manger car ils croient que bien manger c'est manger à sa faim. Ainsi, une bonne alimentation doit être un défi pour les pays en développement. Une certaine couche de la population n'a pas les moyens de varier son alimentation et n'a pas non plus l'éducation adéquate pour consommer plus ce dont le corps a plus besoin, donc même ceux qui ont des moyens ne savent pas équilibrer leur alimentation.

Au Sénégal, le cep bu djën¹⁹ est le principal mets des Sénégalais. Le riz qui devrait accompagner le poisson et les légumes se trouve être la principale alimentation.

La mauvaise alimentation est donc liée aux facteurs économiques donc politiques et socioculturels. Si les gens n'ont pas les moyens d'appliquer une politique nutritionniste, la meilleure des politiques échouera nécessairement.

Le diabète est une maladie silencieuse qui ne fait pas beaucoup de bruit comme le paludisme ou le Sida mais il est massif car une importante partie de la population sénégalaise vit avec ce fléau.

L'ampleur du Diabète

Au Sénégal, on désigne le diabète par « la maladie du sucre ». En Ouganda, c'est « chu kali » qui signifie sucre et au Kenya « Suk Ari » en swahili veut dire également sucre.

Il y a plusieurs associations de diabétiques dans le monde. C'est le cas au Sénégal. Nous tenterons de voir si l'objectif de l'Association sénégalaise des diabétiques est de partager la douleur pour diminuer la souffrance ou c'est pour un apport en biens matériels, financiers, l'entraide ou encore s'unir pour avoir plus de force pour faire pression sur les autorités. Nous pouvons, d'emblée formuler l'hypothèse selon laquelle en écoutant les autres parler des mêmes maux, donc, tout un chacun peut se dire « je ne suis pas seul et il y a peut-être pire ailleurs ». Ce qui est une manière de se consoler un peu par la souffrance des autres.

Le seul centre spécialisé dans le traitement du diabète au Sénégal est le centre antidiabétique « Marc Sankalé » de l'hôpital Abass Ndao. Ce centre a accueilli à ses débuts deux cents patients²⁰ et le nombre de patients est passé à plus de vingt mille avec une progression de deux mille cas par an. Cette progression et les coûts de la prise en charge sont au centre des préoccupations de l'Association sénégalaise de soutien aux diabétiques (ASSAD) car il n'y a pas encore une politique de santé, au Sénégal, qui intègre les maladies chroniques comme faisant partie des priorités.

La progression de la maladie est inquiétante. Ce qui est plus inquiétant également c'est la non-prise en charge des malades, malgré la création d'une division des maladies chroniques non transmissibles au Ministère de tutelle. La progression vertigineuse du diabète peut s'expliquer par les mauvaises habitudes alimentaires, par la pauvreté, les tabous alimentaires et à l'analphabétisme.²¹

Le Centre est créé en 1965 par des médecins comme le Pr Marc Sankalé dont il porte le nom. Mais depuis 1975, le Centre n'a plus de budget de fonctionnement même si une partie des salaires du personnel est payée par le Ministère de tutelle et l'autre par l'ex-communauté urbaine de Dakar, aujourd'hui c'est la commune de Dakar qui gère et le Centre et l'hôpital Abass Ndao.

Le diabète est lié d'une part à la suralimentation et d'autre part à la malnutrition.

L'ASSAD est créée en 1982 et son but est « d'améliorer le sort des patients et d'en faire des personnes sans handicap ». Elle œuvre aussi pour avoir des pouvoirs publics de subvention des prix de l'insuline, la réalisation d'un centre qui répond à l'ampleur de la maladie au sein des populations car l'exiguïté et l'éloignement par rapport à certains patients est un handicap pour l'accès aux soins. L'ASSAD est une chaîne de solidarité assez large entre les diabétiques et aussi entre les personnes aisées et non nantis.

Elle apporte des moyens financiers grâce à ses adhérents pour le bon fonctionnement du Centre. Les membres de l'Association ont quelques privilèges par rapport aux diabétiques non adhérents: chacun va déboursier quatre mille F CFA à raison de quatre visites annuelles; cette politique sociale est entretenue grâce à la coopération entre le Centre et l'ASSAD.²² Le diabète est une « maladie nouvelle »;²³ elle fait partie des autres maladies émergentes.

L'augmentation du taux de sucre se fait de façon chronique. Ce qu'on appelle une hyperglycémie, c'est le diabète. Le diabétique est un sujet qui mange beaucoup sucré et gras, boit beaucoup, urine beaucoup et dans certains cas se met à maigrir.

Le diabète a des marqueurs génétiques, c'est une maladie familiale et à vie.²⁴ Il y a deux types de diabète: le diabète insulino-dépendant ou de type 1 qui touche généralement les sujets jeunes et le diabète non insulino-dépendant ou de type 2 qui touche le plus d'adultes.

Au Sénégal, 90% des diabétiques sont de type 2 et 10% seulement de type 1. Au Centre « Marc Sankalé », 70% des patients en traitements sont des indigents, 15% sont des malades nantis et 15% sont de la classe moyenne.

Comment prévenir le diabète?

Une cure d'amaigrissement pour des sujets obèses, avoir une alimentation équilibrée et moins sucrée et moins grasse, et avoir une activité physique. La campagne de sensibilisation n'est plus développée. Malgré l'organisation chaque année d'une semaine nationale du diabète, ce qui va en droite ligne de la journée mondiale du diabète, l'antenne à la télévision, un tranche hebdomadaire de vingt à trente minutes n'existe plus depuis 1985.

Pour faire face au mal, le Centre et l'ASSAD comptent sur l'éducation, la sensibilisation et la formation du personnel d'encadrement, l'information des populations et le dépistage.

Les diabétiques méritent, à l'instar des malades du Sida et du paludisme, que l'on leur accorde plus d'attention et de considération en allouant plus de moyens pour couvrir les frais de soins et la prise en charge psychosociale.

Compte tenu de la situation géographique et le manque de moyens chez certains patients, les malades éprouvent des difficultés pour se faire soigner.

Les difficultés d'accès aux soins

Dakar compte dix-neuf communes d'arrondissements (loi sur les collectivités locales de 1996) qui dépendent de la commune de Dakar. La région de Dakar est découpée en quatre villes: Dakar, Pikine, Rufisque et Guédiawaye. La ville de Dakar, malgré le nombre de ses habitants inférieur à celui de Pikine,²⁵ garde les prestiges, les fonctions et les privilèges de la première ville du Sénégal.²⁶

Les accès aux soins et à une alimentation saine et équilibrée, à l'eau potable ne sont pas donnés à tout le monde dans les pays en développement. Les États ne satisfont pas la prise en charge médicale et psychologique et l'accès aux soins sur le plan financier et géographique.

L'accès équitable aux soins et l'accueil par un établissement hospitalier à tout malade est un droit garanti par la loi n°98-08 du 02 mars 1998 portant sur la réforme hospitalière au Sénégal. La discrimination est également interdite car refuser de soigner un malade quelle que soit la raison constitue le refus d'assistance à personne en danger; un délit prévu et puni par l'art. 49 al. 2 du Code pénal sénégalais.

Les malades du diabète ont des difficultés d'accès aux soins.²⁷ Compte tenu des coûts des soins et de l'intensité des traitements, la situation des diabétiques mérite une réflexion pour ne pas dire une attention particulière quand on sait qu'il y a parmi eux des sujets indigents. Les coûts, les conséquences dans la vie professionnelle et sociale sont des indicateurs qui doivent susciter une réflexion chez tout citoyen. Compte tenu du temps de l'institut, nous nous limiterons à la ville de Dakar. On pourrait schématiser les objectifs ainsi:

Une politique de la santé ne doit pas seulement se limiter à administrer des soins; elle doit aller au-delà car derrière la maladie il y a un malade, un individu qui tient à sa dignité.

La santé publique est un savoir et un savoir-faire; c'est une méthode et un état d'esprit. Elle renvoie à l'idée de l'hygiène publique.²⁸ La vente des médicaments en dehors des circuits normaux pose un problème de santé publique.

La violation des droits de la personne humaine est interdite par les normes internationales. En effet, la charte des Nations Unies oblige les États à respecter les droits des individus: « discrimination au regard du sexe, de la race, de la langue, de la religion, de l'opinion politique et autre statut ». Le concept de « santé pour tous » doit être traduit en actions concrètes.

Face à la dégradation du système sanitaire public, les populations nanties optent pour le service privé. Ce secteur offre-t-il les meilleurs services?

Certains se tournent vers la médecine traditionnelle même si elle n'est pas toujours la moins coûteuse.²⁹ D'autres préfèrent consulter un tradi-praticien.

La médecine moderne soigne les symptômes de la maladie et la médecine traditionnelle identifie les causes du mal et met les moyens nécessaires pour les combattre.³⁰

Dans l'analyse du comportement des malades, il est important d'avoir à l'œil les enjeux sociaux de la maladie. Elle est vue en Afrique comme étant causée par un esprit maléfique et c'est la médecine traditionnelle (tradi-praticien, guérisseur ou sorcier) qui est sollicitée pour enrayer le mal ou le mauvais sort alors que la médecine moderne est convaincue qu'il faut chercher les causes naturelles de la maladie et d'agir sur elles. Ces deux conceptions sont contraires mais pas contradictoires et c'est pourquoi les deux médecines sont associées par les patients, la plupart du temps, dans les soins. De plus, dans les deux cas, les soins ne sont pas seulement physiques (le corps) mais la santé du corps est aussi importante que les soins mentaux (esprit). Le médecin comme le tradi-praticien soigne et le corps et l'esprit.

Quand la dimension humaine est oubliée, on n'est plus loin de la barbarie. C'est la rigueur scientifique dans toute sa dimension et le respect de l'autre qui sont des facteurs-clés dans ce processus. S'il n'y a pas ce respect, on assistera à la santé des riches contre la santé des pauvres. Laisser les diabétiques n'ayant pas les moyens de se faire soigner à eux-mêmes, c'est les conduire irréfutablement vers la mort.

Les enjeux sociaux de la maladie peuvent-ils bouleverser les stratégies de politique de santé ou obligent-ils une coopération entre la médecine moderne et la médecine traditionnelle? Si les patients se démarquent de plus en plus des structures étatiques, peut-être que cela aidera l'État à prendre plus de responsabilités en protégeant davantage le secteur de la santé.

L'État n'est pas le seul acteur dans la mise en place d'une politique de la santé. Le poids des bailleurs de fonds, le clientélisme de certains régimes politiques font que la gestion de la santé au niveau politique ne répond pas souvent aux attentes des populations.

La gestion politique de la santé

Lutter contre la pauvreté c'est améliorer l'équité, c'est redistribuer les richesses de manière rationnelle, c'est instaurer une politique d'allocation de chômage pour protéger les pauvres à ne pas devenir de plus en plus pauvres. En effet, l'état de pauvreté des Etats africains est un facteur aggravant du système sanitaire précaire et peu efficace. Les programmes de lutte contre la pauvreté doivent intégrer la dimension santé « Mens sana in corpore sano ».³¹

Le concept de bonne gouvernance invoque trois acteurs: l'État, le secteur privé et la société civile. La bonne gouvernance c'est « la manière dont est exercé le pouvoir pour gérer les ressources économiques d'un pays en vue du développement.³² Pour le PNUD, « Elle [la bonne gouvernance] comprend les mécanismes, procédés et institutions par lesquels les citoyens et leurs groupes articulent leurs intérêts, exercent leurs droits légaux, remplissent leurs obligations et gèrent leurs différences ».

Nous considérons que la bonne gouvernance doit être vue comme la défense de la cause des pauvres et la bonne gestion des affaires publiques. Le Sénégal consacre 1,3% de son PNB à la santé contre 4,2% à l'éducation.

Les États sont « responsables en dernier ressort du bien-être de leurs citoyens dont ils doivent prendre le plus grand soin ». ³³ La santé pour tous en l'an 2000, cet objectif de l'OMS, est de mener la planète à un niveau de santé socialement et économiquement productive; et il est clair que la santé est le moteur de tout développement.

L'efficacité d'un système de santé se mesure sur la qualité des soins et la satisfaction des malades, de la salle d'attente à l'hôpital à l'administration des soins.³⁴ Elle répond à plusieurs facteurs.

Quelle que soit la politique élaborée, si les praticiens ne sont pas bien formés les objectifs risquent de ne pas être atteints; la formation ne doit pas se limiter seulement à la biomédecine ou à la biochimie.

La formation du corps médical aux sciences sociales

Confrontés à la mort, c'est la peur, la colère et l'angoisse qui envahissent le malade et l'habitent. Il est donc nécessaire de lui donner la vie en lui apportant du réconfort, surtout des personnes qui souffrent de maladies chroniques.

La mission du corps médical et paramédical est de surveiller et de soigner, de prendre en charge. La confiance naîtra entre les patients et le personnel de la santé quand ceux-là se rendront compte que celui-ci a pour mission de résoudre ou d'atténuer leurs problèmes; et à défaut de bouter la maladie hors de leur cadre de vie, leur rapport atténuera alors la souffrance.

L'attitude à adopter varie d'un malade à l'autre: chacun vient avec ses maux et ses mots qui sont susceptibles d'être différents de ceux des autres; chacun vient avec ses sentiments. Il peut être angoissé ou replié sur lui-même ou être de mauvaise humeur et s'en prendre au corps médical et paramédical. Ce sont des réactions normales, elles sont normales parce que la personne est malade et qu'elle a besoin de l'aide du personnel de santé. C'est pourquoi les gestes simples, comme serrer la main, embrasser, sourire, incliner la tête en signe de salutation, sont très importants pour le patient.

Conclusion

La priorité est donnée à une maladie si elle présente un caractère commercial. Les maladies dont l'ennemi est clairement identifiable présentent plus d'intérêts que les autres. Pour le Sida c'est les rapports sexuels à risque qui sont pointés du doigt et pour ce qui est du paludisme c'est l'anophèle. Les donateurs, pour décaisser les fonds, posent des conditionnalités. C'est dire que ce sont eux qui élaborent et déterminent la politique de santé dans les pays qui n'ont pas les moyens de réaliser leurs objectifs en matière de santé publique. Les ministères de la santé ne font qu'exécuter une politique définie de l'extérieur. Alors, que faire?

Notes

1. Les diabétiques qui adhèrent à l'Association sénégalaise de soutien aux diabétiques (ASSAD) ne sont pas tous de Dakar et tous les diabétiques de Dakar n'adhèrent pas à l'ASSAD.
2. Organisation Mondiale de la Santé.
3. On note 400 à 600 nouveaux cas de cancer chaque année et 10% seulement des enfants atteints du cancer sont traités.
4. Le premier cas de Sida est dépisté en janvier 1986 au Sénégal; à la fin de l'année il y a eu 15 nouveaux cas dépistés.
5. Les statistiques disponibles au Centre « Marc Sankalé » de l'hôpital Abass Ndao.
6. Le budget du Ministère de la Santé au Sénégal est de 8% en 1972-1973 et de 5,5% en 1981-1982.
7. Projet de prévention de la mortalité maternelle au Sénégal. Réf: Sen/86/007. Gouv. du Sénégal et le PNUD.
8. La santé dans la ville, p. 58.
9. Projet de prévention de la mortalité maternelle au Sénégal. Réf: Sen/86/007. Gouv. du Sénégal et le PNUD.
10. *Walfadjri*, 18/03/2004.
11. *Sud Quotidien*, 19/02/2004.
12. *op.cit.*
13. Syndicat unique des Travailleurs de la Santé au Sénégal.
14. La santé dans la ville, p. 302.
15. Au secours des enfants en wolof.
16. Pr Moreira.
17. 1 • = 655,7 F CFA.
18. *Walfadjri*, 11/03/2004.
19. *Journal of the American Medical Association - JAMA* -, 10/03/2004 cité par *Walfadjri* du 11/03/2004.
20. Le riz au poisson qui se trouve être le plat le plus prisé par les Sénégalais.
21. Certains documents mentionnent cent vingt-sept patients.
22. Pr Saïd N. Diop, *Le Soleil*, 15/11/2002.

23. Il est même prévu la création d'une coopérative qui aura pour objectifs de subventionner la vente de l'insuline: le coût à la pharmacie est de 1400 F CFA contre 1000 F CFA aux diabétiques qui adhèrent à l'ASSAD.
24. Pr Saïd Nourou Diop.
25. Les spécialistes ne préfèrent pas parler de maladie héréditaire.
26. 910.000 contre 800.000 habitants.
27. La santé dans la ville.
28. Les malades du sida sont traités gratuitement.
29. Critique de la santé publique, p. 8, Didier Fassin et Jean-Paul Dozon.
30. Une piste qui pourrait être explorée dans une autre étude.
31. La santé dans la ville, p. 76.
32. Un esprit sain dans un corps sain.
33. Banque mondiale.
34. OMS.
35. OMS.

Bibliographie sélective

- Aguercif, M. et Aguercif-Meziane, F., 1993, « Le système de santé publique en Algérie: évaluation 1974-1989 et perspectives », *Les Cahiers du CREAD*, n° 35/36, pp. 97-102.
- Antoine, P. et Bâ, A., 1993, « Mortalité et santé dans les villes africaines », *Afrique contemporaine*, n° 168, octobre-décembre, pp. 138-146.
- Banque mondiale, 1994, *Sénégal: évaluation des conditions de vie*, Washington, Banque mondiale.
- Brooks, D. D., 2002, *L'eau. Gérer localement*, CRDI.
- Brownlee, A., 1993, *La recherche sur les systèmes de santé: un outil de gestion*, Ottawa, CRDI.
- Centre international de l'enfance, 1976, *La santé de la famille et de la communauté*, Dakar, Saint-Paul.
- Cichon, M. et Gillion, C., 1993, « Le financement des soins de santé dans les pays en développement », *Revue internationale du travail*, vol. 132, n° 2, pp. 193-208.
- De La Moussaye, E. et Jacquemot, P., 1993, « Politique de santé: les trois options stratégiques », *Afrique contemporaine*, n° 166, avril-juin, pp. 15-26.
- Dujardin, B., 2003, *Politiques de santé et attentes des patients: vers un dialogue constructif*, Paris, Karthala.
- El Harti, A., 1988, « Le système de santé au Maroc entre les contraintes financières et les exigences sociales », *Afrique et Développement*, vol. XIII, n° 2, pp. 5-27.
- Egrot, M. et Taverne, B., 1990, *Interventions sanitaires et contexte culturel: Actes de la deuxième journée d'anthropologie médicale de l'AMADES*, Marseille 28 avril, Toulouse.
- Estrella, M. et al., 2003, *Apprendre du changement. Questions et expériences de suivi et évaluation participatifs*, Karthala, CRDI.
- Fassin, D. et Defossez, A., 1992, « Une liaison dangereuse. Sciences Sociales et santé publique dans les programmes de réduction de la mortalité naturelle en Equateur », *Cahiers des Sciences humaines*, vol. 28, n° 1, pp. 23-36.

- Fassin, D., 1996, *L'Espace politique de la santé*, Essai de généalogie, Paris, PUF.
- Fassin, D., 2000, *Les enjeux politiques de la santé. Études sénégalaises, équatoriennes et françaises*, Paris, Karthala, 2000.
- Fassin, D. (dir), 2001, *Critique de la santé publique*, Paris, Balland.
- Fairhead, J. et Leach, M., 1994, « Représentations culturelles africaines et gestion de l'environnement », *Politique africaine*, n° 53 mars, pp. 11-24.
- Grenier, L., 1998, *Connaissances indigènes et recherche. Un guide à l'intention des chercheurs*, CRDI.
- Hours, B., 1992, « La santé publique entre soins de santé primaires et management », *Cahiers des Sciences humaines*, vol. 28, n° 1, pp. 123-140.
- Hours, B., 2001, *Systèmes et politiques de santé: de la santé publique à l'anthropologie*, Paris, Karthala.
- Jaffré, Y. et Olivier de Sardan, J. P., 2003, *Une médecine inhospitalière*, Paris, Karthala.
- Klimek, C. Y. et Peters, G., 1995, *Une politique du médicament pour l'Afrique: contraintes et choix*, Paris, Karthala.
- Michel, H., 1979, *Pour une éducation africaine de la santé*, Essai d'un manuel pédagogique adapté à l'Afrique [Thèse d'État], Université de Dakar.
- Ndiaye, S., Diouf, P. D. et Ayad, M., *Santé familiale et population*. Région de Dakar: Résultats de l'Enquête.
- Oufriha, F. Z., 1993, « Difficile structuration du système de santé en Afrique: Quels résultats? », *Les cahiers du CREAD*, n° 35/36, pp. 7-58.
- Oufriha, F. Z., 1988, « Essai sur le système de soins en Algérie », *Économie appliquée et Développement*, n° 13, 1er trimestre, pp. 60-75.
- OMS, 1975, *Comment répondre aux besoins sanitaires fondamentaux des populations dans les pays en voie de développement*, Genève.
- OMS, 1981, *Élaboration d'indicateurs pour la surveillance continue des progrès réalisés dans la voie de la santé pour tous d'ici 2000*, Genève.
- OMS, 1982, *Rôle des centres de santé dans le développement des systèmes de santé des villes*, Genève.
- OMS, 1992, *Économie hospitalière et financement des hôpitaux dans les pays en développement*, Genève.
- OMS, 1998, *Rapport sur la santé dans le monde*, Genève.
- OMS, *Contrôle social des techniques hospitalières: une approche possible*, cahier SHS n° 10.
- Pathmanathan, I., 1993, *Gestion de la recherche sur les systèmes de santé: un outil de gestion*, Ottawa, CRDI.
- Plantes médicinales du Sabel*, série Études et Recherches, n° 187-188-189.
- Prescott-Allen, R., 2003, *Le bien-être des nations. Indice par pays de la qualité de vie et de l'environnement*, Eska/CRDI.
- PNUD, 2001, *Rapport national sur le développement humain au Sénégal: gouvernance et développement humain*, New York.
- Population et santé dans les pays en développement, vol.1: population, santé et survie dans les sites du réseau INDEPTH*, Réseau INDEPTH, CRDI, 2003.
- République du Sénégal, Ministère de la santé, 1989, *Programme de développement intégré du secteur de la santé*, avril.
- Salem, G., 1998, *La santé dans la ville*, Karthala/Orstom.
- Seck, M., 1991, « Une stratégie de promotion de la santé », *Vie et Santé*, n° 6, pp. 3-5.

Smith, G. et Naim, M., 2000, *Mondialisation, souveraineté et gouvernance*, CRDI.

Sy, A. B., 1991, « Quelle santé pour l'Afrique? », *Afrique-Espoir*, n° 2, pp. 2-7.

Wone, I., 1984, « Médecine et développement au Sahel, indicateurs de santé », *Cahier Medesabel*, n° 1, p. 298.

11

La gestion de maladies chroniques en Algérie: le cas du cancer

Farida Mecheri

Introduction

Selon les données récentes sur le profil de la morbidité dans le monde, publiés par l'Organisation mondiale de la santé (OMS 2003), les maladies chroniques connaissent une montée de plus en plus importante. Le rapport de l'OMS montre que la charge de morbidité due aux maladies non transmissibles est en augmentation et représente près de la moitié de la charge mondiale de morbidité générale (tous âges confondus). Cela concerne aussi bien les pays développés que les pays en voie de développement. Selon le même rapport, alors que la proportion de la charge de morbidité imputable aux maladies non transmissibles se maintient à plus de 80% chez les adultes de 15 ans et plus dans les pays développés, elle dépasse déjà 70% dans les pays à revenus moyen.

Dans beaucoup de pays en développement, la progression de l'épidémie des maladies non transmissibles s'accélère sous l'effet du vieillissement de la population et des changements survenus dans la distribution des facteurs de risques.

L'une de ces maladies est le cancer qui a fait 7,1 millions de décès dans le monde en 2002, selon toujours le rapport OMS de 2003. 17% de ces décès sont liés au cancer du poumon en 2000. Cela coïncide avec l'apparition d'une épidémie de tabagisme dans les pays à revenu faible à moyen. Par contre, chez les femmes, c'est le cancer du sein qui entraîne le plus de décès dans les pays développés et dans les pays en développement. Mais selon le rapport de la santé (OMS 1998) dans les pays en développement le cancer du col de l'utérus est aussi répandu (les femmes interrogées dans mon travail sur la trajectoire des malades atteints d'un cancer avaient le cancer du sein ou le cancer du col de l'utérus et ces types de cancers ont une signification qui dépasse la logique médicale pour engendrer une explication socio-anthropologique).

Ces données recueillies sur la situation épidémiologique des maladies chroniques en général et du cancer en particulier dans le monde vont être revues avec quelques spécificités en Algérie. Ce pays connaît désormais une situation alarmante concernant la morbidité due aux maladies endémiques (non transmissibles). Le rapport récent de la ligue algérienne des droits de l'homme (Ladh 2003) a montré la résurgence de certaines de ces maladies liées à la pauvreté, au recul de l'hygiène et aux conditions d'existence dans les quartiers défavorisés. Grâce aux différents programmes nationaux instaurés lors des dernières décennies, on assiste à une véritable transition épidémiologique marquée par l'amorce de la transition démographique, l'augmentation de l'espérance de vie des personnes âgées, la transformation de l'environnement et les changements de mode de vie. Cette transition nous interpelle pour un déploiement vers de nouvelles pathologies. Les maladies chroniques commencent à poser de véritables problèmes de santé publique (Hamdi Cherif 2004), en l'absence d'une stratégie nationale de lutte contre ces maladies, que ce soit sur le plan préventif ou sur le plan curatif.

La prise en charge de ces maladies demeure encore très insuffisante en raison du manque d'infrastructures et de médicaments adéquats. Les établissements publics ne supportent pas les frais de traitement, la plupart des malades — surtout à faible revenu — finissent par l'abandon de traitement. Le non-remboursement et la suspension de l'importation de certains médicaments compliqueront davantage le problème des malades chroniques, toujours selon le rapport de la ligue algérienne des droits de l'homme.

Pour le cancer, les données des hospitalisations pour pathologie cancéreuse, ainsi que les résultats obtenus par les registres des cancers, mettent en évidence l'augmentation constante de l'incidence des cancers au cours de la dernière décennie. Les localisations pulmonaires et digestives chez l'homme et les localisations génitales chez la femme sont les plus fréquentes. Mais pour une maladie qui s'inscrit dans le rang des nouveaux besoins prioritaires en santé publique on trouve que la prévalence et l'incidence de la morbidité cancéreuse ont été toujours sous-estimées en Algérie, car peu d'études épidémiologiques ont été réalisées dans ce domaine. Actuellement, toutes les données d'incidence disponibles sont établies à partir des registres du cancer mis en place à l'ouest, à l'est et au centre du pays (ces points ont été relevés lors de la première journée d'étude qui réunissait les spécialistes en cancérologie pour donner un panorama sur l'épidémiologie des cancers solides en Algérie, 1999). Les résultats montrent que le cancer du sein est le premier cancer en Algérie; c'est le premier cancer féminin depuis 1990, avec une incidence régulièrement croissante, alors que l'incidence du cancer du col de l'utérus stagne avec une tendance à la diminution. Chez les hommes le cancer du poumon est le premier et il est en augmentation continue au fil des ans. Certaines localisations paraissent spécifiques à notre pays et parfois à certaines régions. Par exemple, le cancer des voies biliaires, qui est au 3^e ou 4^e rang des cancers féminins, le cancer du naso-pharynx qui paraît fréquent à l'est du pays, le cancer de l'estomac à l'ouest.

À titre indicatif, 2 270 nouveaux cas du cancer ont été enregistrés dans la wilaya d'Alger en 1999, ce qui donne une incidence moyenne de 100 cas pour 100 000 habitants. Rapporté à l'échelon national, cela représentait 30 000 nouveaux cas à prendre en charge annuellement. C'est dire l'importance des moyens humains et matériels à mettre en œuvre. Cette situation s'aggravera dans la prochaine décennie. Elle est liée au génie évolutif de certaines localisations mais aussi au retard apporté au diagnostic, aux difficultés de la prise en charge, au manque observé au niveau des centres anti-cancéreux, les plus anciens (Sétif, Oran, Alger étendu à Tizi-ouzou et Blida depuis 1997) aux plus récents (Ilemcen, Batna, Constantine) et la création de ceux de Sidi-bel-abbés et Annaba. Il n'existe pas suffisamment de couverture médicale en dehors de ces centres que ce soit dans le diagnostic ou le traitement avec l'impératif d'établir pour chaque région une carte des moyens humains et matériels de prise en charge. Cela confirme l'idée d'inadaptation des structures d'accueil et ajoutant à cela le nombre de malades en augmentation, l'insuffisance sinon l'absence de soins palliatifs, ces facteurs rendent encore plus pénible la détresse des malades et celle de leur entourage (ministère de la santé publique).

Ces données factuelles sur la prévalence des maladies chroniques en Algérie — surtout celles liées au cancer — et sur la prise en charge et la gestion montrent un grand déficit lié à la lourdeur de ces maladies. Selon M. Mebtoul (Directeur du groupe de recherche en Anthropologie de la santé), ce déficit est lié aussi au personnel de santé, aux usagers et gestionnaires, aux logiques de défiance dans les rapports noués entre les acteurs qui participent à l'activité de santé, illustrant ainsi leur profonde « insatisfaction » par rapport au mode de régulation actuel du système de santé. Ce mode de régulation (la façon dont l'État agence et organise les relations entre les agents de la santé) est fortement marqué par une dynamique verticale, uniforme et centralisée où prédomine une logique administrative opaque (Hours 2001).

Il y a en revanche un travail très approfondi dans les pays occidentaux afin de trouver de nouvelles mesures concernant la gestion des maladies chroniques dans ces pays. Avec l'hospitalisation à domicile ces pays parviennent à alléger les coûts de la santé. Ce projet prometteur est le résultat de constatations scientifiques très importantes et la valorisation du rôle de la famille par l'analyse des relations existantes entre les réseaux familiaux et la santé et aussi la spécificité des expériences des maladies chroniques qui s'étalent aux différentes sphères de la vie sociale. Pour ces chercheurs, l'influence de la famille sur la santé des individus prend des représentations différentes et le rapprochement entre la famille et la santé dépasse les situations limites comme le vécu d'une maladie chronique pour inclure aussi le travail domestique de la santé (Cresson 1991). Cette nouvelle perspective peut contribuer selon ses concepteurs à alléger le coût de la prise en charge dans les structures de soins. Elle aide à maintenir l'identité sociale du malade qui vit une maladie de longue durée ou chronique. Une pathologie transformée en un lent

processus investit alors des espaces sociaux plus vastes (Menoret 1999) et là se pose une question très importante: est-ce possible l'application de cette politique qui est l'hospitalisation à domicile? On ne peut pas répondre dans l'immédiat car cela nécessite aussi des investigations qui prennent en compte les spécificités de notre société. Ces études doivent avoir un volet pluridisciplinaire, et c'est dans cette perspective que j'essaie d'inscrire ma réflexion. Bien sûr, je ne sais pas faire de la publicité pour appliquer l'hospitalisation à domicile, mais en fait prendre l'exemple d'une maladie chronique qu'est le cancer pour comprendre sa trajectoire en mettant bien l'accent sur les différents acteurs dans cette trajectoire, y compris la famille. Ici je m'inscris dans la logique de Mebtoul qui, en passant par les structures de santé, essaye de valoriser les autres acteurs surtout la famille considérée comme un groupe organisateur des soins. La famille joue un rôle actif dans le processus thérapeutique qui n'est pas seulement médical mais il prend aussi une dimension liée aux habitudes antérieures et à la capacité de pratiquer les activités quotidiennes (Mebtoul 1998).

C'est dans cette perspective que j'ai entrepris une étude exploratoire sur les trajectoires des malades atteints d'un cancer à Blida, l'une des régions où se trouve un centre anticancéreux. J'ai essayé dans mon travail de comprendre les bouleversements produits par l'avènement du cancer dans la vie des malades et de leur entourage. Le cancer est entouré d'images négatives liées à la mort et à la souffrance. J'ai voulu aussi ressortir le travail de gestion mené par les différents acteurs dans les différentes sphères de la vie sociale pour faire face à ces bouleversements en faisant un brassage de micro et de macro. Ces propositions sont encadrées par un ensemble de questions qui interpelle ma problématique et qui suscite une exploration théorique et empirique avancée en développant la réflexion sur d'autres maladies chroniques.

De là les questionnements principaux sont les suivants:

- Quels sont les changements produits par l'avènement du cancer dans la vie des personnes atteintes?
- La représentation sociale du cancer crée-t-elle une situation limite et quelles sont les images sociales liées au cancer qui influent le plus sur cette situation limite ou situation de crises?
- Les structures de soins constituent-elles seulement un champ thérapeutique pour traiter la maladie dans sa dimension biologique ou bien représentent-elles également un monde social spécifique – vu la spécificité de cette maladie chronique entourée d'incertitude et vu aussi la réalité sociologique de ces structures?
- Comment apparaît le travail de gestion des différents acteurs de la trajectoire (le malade, la famille, l'entourage, les professionnels de la santé...) et quelles sont les différentes négociations qui peuvent être entreprises pour faire face aux diverses situations rencontrées dans la trajectoire?

- Comment apparaît l'influence du type de cancer, de ces stades et des différents variables socio-anthropologiques (le sexe, l'âge, le niveau d'instruction, le niveau économique, la culture sanitaire, le capital relationnel, la situation des structures de soins, les pratiques thérapeutiques parallèles et la conception profane de la santé et de la maladie...) dans les trajectoires des malades atteints d'un cancer?
- Comment peut-on évaluer le rôle de la famille dans la prise en charge du cancer?

À partir de ces questions, l'objectif principal de cette étude est d'essayer de comprendre, à travers une approche décentralisée, le rôle des différents acteurs dans la prise en charge du cancer en prenant en compte sa spécificité et en mettant l'accent sur le rôle de la famille. Cela ouvrira la voie sur d'autres atteintes chroniques pour améliorer, dans une perspective à long terme, la gestion des maladies chroniques dans le système sanitaire en Algérie.

Revue de la littérature

Dans la littérature récente sur la santé et la maladie, on constate un intérêt de plus en plus important pour l'étude des maladies chroniques et cela est lié, comme on l'a dit dans l'introduction, au profil de la morbidité dans le monde caractérisé par l'amorce des maladies endémiques, celles-ci créent selon Adam et Herzlich (1994) une transformation dans le statut des malades et dans les types de relations sociales tissées autour du malade. Cela montre les nouvelles tendances heuristiques pour encadrer les expériences des maladies chroniques qui dépassent le cadre classique de la maladie comme étant un comportement social déviant (Bourricaud 1995). Par contre, dans le cas des maladies chroniques liées à la durée, l'incertitude relève des perturbations répétées mais pas nécessairement homogènes. La construction de la maladie devient plus complexe car on gère la chronicité et non plus un traitement efficace (Cresson 1991); cette complexité est liée à des histoires personnelles, à un discours scientifique, au système de valeurs et à des structures de prise en charge des maladies (Aich 1998).

On comprend alors l'importance d'un cadre théorique adapté à la spécificité des maladies chroniques, ce cadre est celui du sociologue américain Anselm Strauss. Comme interactionniste, Strauss s'est penché sur l'étude de l'action en essayant de joindre le niveau de l'acteur individuel à celui des microprocessus et finalement au niveau macrosocial et structural, en faisant ressortir les stratégies de l'interaction, à savoir le temps, l'espace, la culture et le statut économique et technologique. Ce cadre théorique appliqué aux maladies chroniques par Strauss permet de construire un modèle d'analyse qui dépasse le vécu de la maladie comme étant seulement une réalité biologique pour la découvrir aussi comme une réalité sociale, et il est difficile en fait de séparer ces deux aspects.

Le concept de trajectoire est un concept clé dans mon étude, car il permet d'introduire toutes situations créées par l'avènement de la maladie chronique, le cancer pris comme exemple. On a parlé dans l'introduction de la perception de la maladie ou, pour utiliser un concept sociologique, de la représentation sociale du cancer, qui véhicule la trajectoire de la maladie (Herzlich 1970). Elle est l'observation de la manière de penser, de vivre des gens dans la société à travers l'ensemble des valeurs, les normes sociales et les modèles culturels. Elle étudie la manière dont on construit ces objets sociaux qui sont la santé et la maladie.

La trajectoire se déroule dans des mondes sociaux définis comme des réseaux d'acteurs qui participent à faire certaines activités, et là on va répondre à un ensemble de questions: qui est l'acteur? avec qui il rentre en interaction? quel est l'objectif de l'action? comment est organisée l'action et selon quel compromis? Ces concepts appartiennent à un modèle d'analyse qui sert de fil conducteur dans l'étude des trajectoires des malades atteints d'un cancer. Les autres concepts comme la négociation, les processus de la normalisation, la famille et d'autres seront expliqués dans le rapport final.

Et pour mieux cerner mon terrain, j'ai essayé de consulter un ensemble de travaux faits sur le vécu des maladies chroniques (Kirchgasser et Edwards 1987, Hannes 1987, Kaufmann 1989, Gerard sd et Pedenelli 1988, Waissman 1995, Fassin 1996, Mebtoul 1998).

Ce qui caractérise ces études, c'est la reproduction des expériences des différentes maladies chroniques dans un cadre psychosocial et anthropologique en utilisant le cadre conceptuel cité auparavant mais retravaillé en profondeur selon le type de maladie et la spécificité de la société. Ce qui le rend plus opérationnel pour cadrer l'étude et pour expliquer ses résultats.

Pour cerner le niveau macrosocial et structurel, il est important de dresser un bref aperçu sur les résultats d'un ensemble d'études faites sur le système de santé en Algérie. Un tel aperçu montre pourquoi porter l'intérêt sur ce genre de questions. Il permet aussi de répondre à beaucoup de situations produites au courant de la trajectoire:

- la gratuité des soins n'a pas minimisé l'inégalité sociale face à la santé entre le rural et l'urbain, mais elle a accentué les différences sociales pour l'accès aux soins et la prévention;
- il y a un décalage entre les principes théoriques d'organisation du système sanitaire et sa mise en application. La société algérienne a développé un système sanitaire hétérogène qui s'éloigne d'un « système national de santé » (Azougli 1988);
- toutes les classes sociales refusent le système sanitaire, mais pour des raisons différentes qui sont l'image des divergences objectives et subjectives existant entre ces classes; les classes moyennes centralisent dans l'obtention des soins plus spécialisés « soins à l'étranger », d'un autre côté les usagers issus des catégories défavorisées vivent l'injustice de l'institution médicale à

travers la perception de leur difficultés d'accès au médecin, ne payant ainsi qu'à l'hôpital (Azougli 1988);

- malgré l'existence des structures de soins gratuits qui effectuent le rapport économique entre le médecin et le malade, on trouve une inégalité dans l'obtention des soins; des facilités d'accès aux soins pour les classes sociales dominantes, sans passer par le rouage de l'organisation sanitaire avec la possibilité d'accès à toutes les sphères de la couverture sanitaire, par contre les catégories défavorisées les plus touchées par la maladie trouvent des difficultés pour l'accès aux soins « gratuits » (Thebaud 1977);
- ne pas reconnaître l'importance du système explicatif produit dans la société (les jugements, les savoirs, les perceptions concernant les symptômes, les manières thérapeutiques et les institutions) explique les limites des programmes sanitaires effectués à partir seulement d'un savoir médical (Mebtoul 1998);
- la famille est considérée comme un groupe organisateur des soins et elle joue un rôle actif dans le processus thérapeutique qui n'est pas seulement biologique, mais il prend aussi une dimension liée aux habitudes antérieures et à la capacité de pratiquer les activités quotidiennes (Mebtoul 1998).

Discussions des résultats

La construction des trajectoires des malades atteints d'un cancer, l'exploration de leurs discours montrent la richesse sociologique de ce thème. Bien sûr je ne peux pas présenter tous les résultats de ma recherche mais seulement ouvrir l'appétit sur ce que peut donner l'écoute des acteurs dans les trajectoires des maladies chroniques. Perception et actions, effet et gestion sont des logiques qui apparaissent tout au long des discours. Le cancer va d'un état de bouleversement psychique chez le malade et son entourage à un indicateur sociologique qui reflète une fragilité de la logique institutionnelle; il peut apparaître aussi comme un mécanisme de contrôle social.

La représentation sociale du cancer dans les dits des usagers montre un brassage entre une image universelle du cancer liée à la mort, à la souffrance et au châtement et une conception sociale et culturelle particulière (mort biologique et mort sociale, la référence religieuse comme une aide et un soutien pour accepter la maladie. Il a été démontré par des études antérieures sur les immigrants surtout (Dutour *et al.* 1989), que la cancérophobie (Kaufmann 1989) montre un va et vient entre la logique médicale et la logique sociale ou le type de cancer constitue un facteur très impressionnant, puisque j'ai travaillé avec des femmes atteintes du cancer du sein ou de celui de col de l'utérus. Cela montre la place du profane qui désigne la maladie (cancer du col) par sa liaison à la procréation. L'organe est appelé selon sa fonction sociale et non seulement comme organe biologique.

Venant aux stades de reconnaissance de la maladie (reconnaissance médicale et sociale) et là on trouve que la décision d'accès aux soins n'est plus une simple

réponse à des symptômes biologiques, mais il s'agit d'une décision collective ou l'autrui joue un rôle prépondérant lié au degré d'implication sociale.

Bibliographie indicative

- Adam, P. et Herzlich, C., 1994, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris: Nathan.
- Azougli, I., 1988, « Système de santé en Algérie: perceptions de l'institution médicale dans deux quartiers d'Alger », thèse de doctorat en Sociologie, Paris: EHESS.
- Baszanger, I., 1986, « Maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de Sociologie*, vol. XXVII, janvier-mars, pp. 3-27.
- Benoist, J., 2002, *Petite bibliothèque d'anthropologie médicale*, Paris: AMADES.
- Cresson, G., 1991, *Le travail sanitaire profane dans la famille: analyse sociologique*, Thèse de doctorat, Paris: EHESS.
- Cresson, G., 1995, *Le travail domestique de la santé*, Paris: Harmattan, Coll. Logique sociale.
- Dutour, O. et al., 1989, « Aspects anthropologiques du diabète sucré », *ECOL Hum.* Paris, vol. II, n° 1.
- Fassin, D., 1996, *Les effets sociaux des maladies graves*, Paris: Erasme, décembre.
- Friedrich, H. et al., 1987, « Faire face à une maladie chronique », *Sciences sociales et Santé*, vol. V, n° 2, juin, pp. 31-44.
- Gerard, P., *Existe-t-il une construction familiale sexuée de l'autonomie?*, Université de Nancy: LASTES.
- Henrad, J. C., 1988, « Maladies chroniques invalidantes », *Sciences sociales et Santé*, vol VI, n° 2, juin, pp. 25-30.
- Herzlich, C., 1970, *Santé et maladie (Analyse d'une représentation sociale)*, Layahe: Mouton, Coll. Les textes sociologiques.
- Hours, B., 2001, *Systèmes et politiques de santé (de la santé publique à l'anthropologie)*, Paris: Karthala.
- Kaufman, A., 1989, « Les malades face à leur cancer », in Aïch, P. et al., *Vivre une maladie grave: analyse d'une situation de crise*, Paris: Éditions Méridiens Klincksieck, Coll. Réponses sociologiques.
- Kirchgässler, K., Matt, E., 1987, « La fragilité du quotidien », *Sciences sociales et Santé*, vol. V, n° 1, février, pp. 93-113.
- Mebtoul, M., 1998, *Les significations attribuées par les médecins et les malades à la prise en charge de deux maladies chroniques (diabète et hypertension) dans la ville de Tlemcen*, Université d'Oran, 43 p.
- Ministère de la Santé et de la Population, 1998, *Système national de santé: éléments de réflexion*, Assises nationales de la santé, 27 et 28 mai.
- OMS, 1998, *Rapport sur la santé dans le monde*.
- OMS, 2003, *Rapport sur la santé dans le monde (façonner l'avenir)*.
- Parsons, T., 1995, « Structures sociales et processus dynamique: le cas de la pratique médicale moderne », in: Bouricaud, F., *Eléments pour une sociologie de l'action*, Paris: Plon.
- Pedinelli, J. L., 1988, *Conduite et représentation des familles et des patients atteints de maladies graves et soumis à des thérapeutiques de suppléance*, Paris: C.N.R.S.

- Strauss, A., 1992, *La trame de la négociation (Sociologie qualitative et interactionnisme)*, Paris: Éditions l'Harmattan.
- Thebeaud, A., 1977, « Besoins de santé et réponse de l'institution sanitaire en Algérie », *Cahiers de Sociologie et de Démographie médicale*, n° 4, octobre-décembre, pp. 170-183.
- Waissmen, R., 1995, « Interactions familiales et impact de la technologie dans la gestion d'une maladie chronique », *Sciences sociales et Santé*, vol. XIII, n° 1, mars, pp. 81-100.
- Journée d'étude, 1999, Épidémiologie des cancers solides en Algérie, juillet.

12

Situation des malades tuberculeux en cours de traitement perdus de vue au Centre antituberculeux de Brazaville (Congo): une revue

André Mbou

La lutte contre la tuberculose est l'un des objectifs du millénaire fixé par les Nations Unies. Au regard de la mise en œuvre du Programme national de Lutte contre la Tuberculose, on constate un certain nombre de faiblesses telles que, le non suivi des malades à domicile, la non-intégration à grande échelle de la stratégie du traitement direct par observation du personnel de santé (DOTS) qui se fait au niveau du Centre de Santé, la formation du personnel, la rupture des stocks des médicaments.

Cette résistance soulève d'autres facteurs dont:

- l'accessibilité aux services de santé,
- le faible niveau de revenu des familles,
- la durée du traitement qui varie entre 6 et 8 mois,
- la résistance de certaines souches à certains médicaments.

C'est ainsi que la prise en charge du malade tuberculeux reste une préoccupation pour le Programme national de Lutte contre la Tuberculose. Ce dernier devrait se préoccuper de la mise en œuvre du DOTS et sa décentralisation au niveau périphérique.

Introduction

En République du Congo, le droit à la santé est garanti par la loi fondamentale à savoir: droit à la protection de la santé des individus, droit à l'accès aux soins de santé. Au Congo Brazzaville, le département de la Santé, par le biais de sa Direction de la lutte contre la maladie, a mis en place un Programme national de

Lutte contre la Tuberculose (PNLT). Le programme assure les soins au tuberculeux à travers le Centre antituberculeux à Brazzaville. Le CAT a pour tâches:

- le dépistage des cas,
- le traitement et le suivi des malades,
- la surveillance épidémiologique.

Le PNLT a pour mission la mise en œuvre du programme d'élaboration des stratégies, la formation du personnel et la supervision des activités au niveau des centres.

La tuberculose est un problème socio-économique ayant des implications médicales et sanitaires considérables. Les approches de lutte devraient être faites en fonction des tendances de développement socio-économique et ethniques. Il est important de regarder les problèmes de résistance des malades au traitement antituberculeux avec pertinence. La stratégie DOTS s'avère indispensable surtout de son efficacité.

Problématique

La recrudescence des maladies endémiques reste une préoccupation pour les services de santé. Il a été constaté que la morbidité est encore élevée dans l'ordre de 23%. Cette morbidité est due, en grande partie, aux maladies transmissibles dont la tuberculose et d'autres infections respiratoires.

Les tuberculeux à macroscopie positive ou TPM+ sont responsables de l'extension de la maladie dans la population. Lutter contre la tuberculose consiste en leur détection, leur traitement et leur guérison bactériologique. La guérison d'un tuberculeux dépend de sa responsabilité dans la prise de son traitement jusqu'à la fin et son arrêt dépend de l'avis du personnel de santé qui soigne.

La tuberculose connaît une recrudescence inquiétante associée à l'infection VIH/SIDA et aux perturbations qu'a connues le Programme national de Lutte contre la Tuberculose durant les conflits sociopolitiques qui ont secoué le Congo de 1997 à 2001.

En 2002, la tuberculose demeure la quatrième cause de morbidité au Congo, dont le taux de mortalité est de 11%.

Dans le cadre de nos activités de surveillance épidémiologique et de gestion de l'information des malades, nous avons constaté à partir des données statistiques les faits suivants:

- une augmentation des cas de tuberculose référés à l'hôpital dans l'ordre de 10%, surtout dans les périodes des troubles sociopolitiques;
- la stratégie DOTS n'est pas intégrée effectivement au Centre de Santé dans leur paquet minimum d'activités;
- cette situation de non intégration du DOTS explique des problèmes de mauvaise mise en œuvre du programme. Cela aussi pose des problèmes d'accessibilité des malades aux soins;

- la tuberculose est toujours reconnue comme une maladie de la pauvreté accentuée par le mauvais état de santé chronique et aggravée par la co-infection tuberculose et VIH/SIDA;
- de 1998 à 2001, 13 253 cas de tuberculose ont été enregistrés au Centre antituberculeux (CAT) avec un taux de létalité de 0,70%;
- le taux d'abandon dans l'ensemble est dans l'ordre de 19%. Par contre en 2001, il a été de 16,10% et le risque de contamination reste encore élevé.

Certains facteurs tels que: la force de travail, le faible niveau de revenu de familles, le comportement des parents et celui du personnel de santé, le coût des services affectent l'état de santé et le comportement des malades dans la prise du traitement.

Au regard de tous ces faits, je me suis posé les questions suivantes:

- Quels sont les déterminants économiques, sociaux, culturels et éthiques dans le traitement de la Tuberculose?
- Quels sont les facteurs qui favorisent cet abandon?
- Quelles sont les difficultés rencontrées par le programme dans la mise en oeuvre du DOTS?

De ces questions découlent des objectifs:

- Identifier les facteurs d'abandon,
- Déterminer les difficultés de mise en œuvre du PNLT.

Notre hypothèse de travail se traduit par la non-observation du traitement par les malades tuberculeux.

Revue de la littérature

Le problème de la prise en charge et le suivi des malades tuberculeux dans les centres de santé ont donné lieu à des travaux de recherche qui ont été effectués aussi bien au Congo qu'ailleurs en Afrique. La littérature consécutive à ces travaux est peu abondante et n'est souvent connue que des spécialistes. Pour ce travail, nous nous sommes penchés sur les travaux effectués par des universitaires ou des spécialistes des questions de santé publique.

Dr Ibrahim M. Samba, Directeur de l'AFRO, dans son message à l'occasion de la journée mondiale de la santé sur la Tuberculose, a déclaré que 35% des États sur 46, ont assuré la mise en œuvre de la stratégie DOTS avec une couverture thérapeutique suffisante. Par contre la capacité de notification des cas reste encore faible soit 44%.

Dr Eugène A. Nyarko, dans son étude sur l'aperçu de la situation de la Tuberculose dans la région africaine, rappelle que l'engagement des gouvernants demeure insuffisant dans l'allocation des ressources pour la lutte contre la tuberculose. La faiblesse des systèmes de santé explique la mauvaise couverture des services de santé.

Wilfred C. Nkhoma, dans ses écrits sur la maîtrise de la double épidémie Tuberculose et VIH/SIDA, relève l'insuffisance des infrastructures de santé destinées à appuyer la mise en œuvre des programmes de lutte et le manque de coordination des efforts de traitement des cas communs (malades de Tuberculose et VIH/ SIDA).

Dr E. N. L. Browne explique l'impact socioéconomique de la Tuberculose. Au premier plan, il démontre que le taux de notification de la Tuberculose qui est de l'ordre de 10 à 15% intéresse plus la tranche d'âge économiquement productive (15-54 ans). Certains facteurs qui contribuent à l'accroissement des cas de tuberculose et aux décès sont: la croissance démographique et l'inefficacité des programmes de lutte contre la Tuberculose.

Concernant la difficulté de retrouver les malades ayant abandonné leur traitement, nous avons trouvé une réponse dans l'étude sur la situation réelle des patients tuberculeux à frottis positifs, au Malawi, réalisée par M. L. Kruytet et son équipe de recherche. Dans cette étude, ils ont en effet démontré que les fausses adresses données par les patients constituent un réel problème dans le suivi. Il est souvent difficile de les retrouver après constat d'abandon (Kruyt 1999:6).

Fanjoso Rakotomanana et L. P. Rabanijoana se sont penchés sur le rapport entre le genre et la lutte contre la tuberculose. En effet dans leur étude sur les perdus de vue en cours de traitement dans le Programme national de lutte contre la tuberculose à Madagascar, ils montrent que le sexe masculin reste prédominant sur l'ensemble des malades (21,9%). Ils pensent que les hommes fréquentent moins les centres de traitement après dépistage, ceci à cause de certaines occupations et aussi de l'ignorance (F. Rakotomanana et L. P. Rabarijoana 1999:225-229).

Dans son étude sur la prise en charge des tuberculeux, J. Ndi-Ndi constate que les activités d'information, d'éducation et de communication (IEC) sont peu performantes. Les malades n'ont pas des informations suffisantes sur la maladie. Le personnel n'insiste pas trop sur cette activité.(Ndi-Ndi 1998:6).

Pour N. Bidounga, le problème majeur est celui du manque de ressources financières et l'insuffisance du personnel évoluant dans le Programme. C'est ce qu'il décrit dans son étude *sur la prise en charge de la tuberculose et évaluation du programme*.

Sur cette même question de prise en charge, S. Thiam nous donne l'expérience du Sénégal, au niveau de la population infantile de Dakar (Thiam 1997:15). Il indique que les enfants restent une population très vulnérable à cette pathologie, dont près de 15%. Cela est redevable aux mauvaises conditions de vie et de proximité.

La question de la prévalence a été abordée par Mafouana-Nsala et Aboubacry Fall. Dans son étude intitulée *La prévalence de l'infection à VIH/SIDA chez les tuberculeux hospitalisés au service de pneumologie du CHU-B.*, M. P. Mafouana-Nsala démontre la corrélation entre l'infection à VIH et la tuberculose pulmonaire. Cette association pose un problème réel dans la prise en charge de ces malades (Mafouana-Nsala 1998:16). Aboubacry Fall, quant à lui, a étudié la question de la prévalence

de la tuberculose au niveau du district de Mbacké au Sénégal (Fall 1996:2). En 1991, dans son mémoire de fin cycle à l'Institut national des sciences de la santé (INSSA), Cyr Tchicaya se penche lui aussi sur la question du dépistage et de la prise en charge de la tuberculose dans les services de soins de santé primaire (Tchicaya 1992:95). Dans leurs travaux, les deux auteurs démontrent l'inexistence de l'intégration du programme de lutte contre la tuberculose dans les centres de santé intégrés. La mise en place des postes sentinelles pour la surveillance épidémiologique devrait permettre un dépistage systématique et un suivi régulier de malades.

Conclusion

Il est clair que la capacité actuelle de lutte efficace contre la tuberculose et le VIH/SIDA est infime. Le Programme national de Lutte contre la Tuberculose (PNLT) devrait améliorer les services dans les centres de santé intégrés en accélérant la stratégie DOTS en vue d'améliorer la prise en charge des malades, les attitudes, les connaissances et les pratiques du Personnel. Formuler des stratégies à base communautaire pour rendre les services plus accessibles aux malades, susciter la volonté des gouvernants dans l'allocation des ressources est une nécessité qui relève des pouvoirs publics.

Références

- Bidounga, N., 1990, *Prise en charge de la tuberculose et évaluation du programme à Brazzaville*, Mémoire de fin de cycle au Centre Inter-État de Santé publique d'Afrique centrale, Brazzaville.
- Baniafouna, C., 2001, *Congo démocratie, vol. 4. Devoir de mémoire. Congo - Brazzaville (15 octobre 1997-31 décembre 1999)*, Paris: l'Harmattan.
- Constitution de la République du Congo* adoptée au référendum de janvier 2002.
- Fall, A., 1996, *Prévalence élevée des cas de tuberculose dans le district sanitaire de Mbacke (Sénégal), Mémoire de fin de cycle*, Institut de santé et développement.
- Kala, R., 1985, *Considération épidémiologique à propos de l'étude rétrospective des tuberculeux à l'Hôpital Général de Brazzaville*, Thèse de doctorat de médecine, INSSA, Brazzaville.
- Kruyt, M. L. et al., 1999, « La situation des patients tuberculeux à frottis positifs K au Malawi dans les cas d'abandon du traitement », *Bulletin de l'OMS*, pp. 386-391.
- Loi 121/92 portant mise en place du Plan national de Développement sanitaire (PNDS).
- Mafouana Nsala, M. P., 1998, *La prévalence de l'infection à VIH chez les tuberculeux hospitalisés au service de pneumo-phthisiologie du CHU-B*, mémoire fin de cycle en Santé publique.
- Ndi-Ndi, J., 1998, *Prise en charge des malades tuberculeux à l'hôpital Jamot de Yaoundé*, Mémoire fin de cycle de santé publique, Université de Yaoundé.
- OMS, 1996, *Prendre en charge la tuberculose au niveau national*, Genève, pag. mult.
- OMS, 1996, *La tuberculose en Afrique: un continent de 46 pays, un combat incertain couronné de succès*. AFRO: Brazzaville.
- OMS, 1997, *Guide pour la surveillance de la résistance bactérienne aux médicaments antituberculeux*.

- OMS, 1998, *TB at crossroads: Who report on the global tuberculosis epidemic*, Geneva.
- OMS, 2001, *Observation de la santé en Afrique*, volume 2, n°1.
- ONU-SIDA, 1997, *Tuberculose et SIDA. Point de vue*.
- Programme national de lutte contre la tuberculose, 2000, *Analyse épidémiologique de 1992 à 1994*, Brazzaville, Congo.
- PNUD, 2002, *Rapport national pour le développement humain*, Brazzaville.
- Rakotomanana, F. et al., 1999, « Profil des malades perdus de vue en cours de traitement dans le programme national de lutte contre la tuberculose à Madagascar », *Cahier de la santé*, vol. 9, n°4, juil.- août, pp. 225-229.
- Razakazo, 1999, *Situation épidémiologique de la tuberculose à Madagascar*, Mémoire de fin de cycle, Ecole de santé publique, Madagascar.
- Rathonina, 1998, *Etude épidémiologique et la lutte contre la tuberculose de la circonscription, médicale de Vakinakotia à Madagascar*, mémoire de fin de cycle, École de santé publique, Madagascar.
- Thiam, S., 1989, *Prise en charge des enfants tuberculeux à Dakar*, Mémoire de fin de cycle, Institut de Santé et développement, Dakar.
- Rakotomizao, J. R. et al., 1998, « Facteurs d'abandon du traitement antituberculeux à Antananariville et Antsirabe », *Int J. Tuber Lung Dis* 2, pp. 891-892.
- Société des Nations (SDN), 1923, *Rapport provisoire sur la tuberculose et la maladie du sommeil en Afrique équatoriale*, Genève.
- Tchicaya, C., 1992, *Intégration du dépistage et de la prise en charge de la tuberculose: service de soins de santé primaires*, Mémoire, INSSA, Brazzaville (Congo).