

Culture et territorialité

A propos des réseaux de significations liés à la prise en charge médicale chez les patients

Yasmine Latrèche, Fatima Moussa

*Laboratoire d'anthropologie psychanalytique et de psychopathologie
Université d'Alger 2*

Résumé:

Cette recherche émane d'un questionnement sur la trajectoire des patients atteints de maladies graves¹, sur les pratiques de soin, sur leurs moyens de lutte et leurs possibilités de gérer des situations où le pronostic vital est engagé.

En étudiant la représentation de la douleur chez ces patients, nous avons pris la mesure de leurs représentations de la maladie et du soin et exploré cet aspect indissociable de leur qualité de vie. Nous nous intéressons plus particulièrement au réseau de significations lié à la maladie à la prise en charge médicale et au soin de manière générale, chez ces patients (Massé, 1995)². Ces derniers questionnés dans ce sens, ont fait l'objet d'une contribution (Latrèche, 2013)³.

Durant notre recherche, nous avons constaté la juxtaposition de deux types de soins: traditionnel et moderne, comme nous avons observé un type de représentation oscillant entre culture maghrébine et mondialisation.

Mots clés: Patients, réseau de significations, maladie grave, culture, mondialisation,

Introduction:

L'intérêt de notre recherche porte sur la notion de représentations de la maladie.

Nous interrogeons le lien entre maladie, culture et société, la "dimension culturelle" à l'œuvre dans les conduites des patients à vouloir et à chercher le meilleur soin qu'il leur convient... Cette tendance consiste en

1 Equipe de recherche du laboratoire d'anthropologie psychanalytique et de psychopathologie. Projet CNEPRU Code R00120120023

2 Massé, R., (1995) *Culture et santé publique: les contributions de l'anthropologie à la promotion de la santé*, Montréal, Gaétan Morin.

3 Latrèche, Y, (2013) Représentations de la maladie et des soins. A propos des limites culturelles et territoriales. *Communication au XIVème congrès de l'ARIC*, Rabat, Maroc.

effet à réduire les sujets à leurs “représentations culturelles”, à réifier ces dernières, à les considérer comme des objets en soi, relativement immuables, alors qu’en réalité elles correspondent à des déconstructions tout à la fois collectives et individuelles, fondamentalement dynamiques, changeantes. Comme l’ont montré Dozon et Fassin (2001, p. 183)

Lors d’entretiens effectués avec des patients atteints de maladies graves, nous avons constaté la juxtaposition de deux types de soins (traditionnel /moderne).

Le recours à la médecine traditionnelle, malgré l’effet de la mondialisation est très important (marchands ambulants, réglementation des commerces de plantes médicinales établie en 2012).

Confronté à cette réalité le malade se voit soumis à deux choix entre tradition et mondialisation.

1) La représentation des soins entre culture maghrébine et mondialisation:

Pour ce qui a trait au soin et à la maladie, la culture maghrébine et particulièrement algérienne présente des spécificités. Ainsi, la maladie est perçue comme une épreuve donnée par Dieu qui teste le croyant, lui permettant de se préparer à la vie de l’au delà en purifiant son âme. Il convient donc pour le croyant de faire preuve de courage, de patience, d’endurance et de confiance en Dieu.

La notion du Mektoub: "ce qui est écrit" fait partie de ce système de croyances: on n’échappe pas à son destin. Ici la douleur n’est pas la sanction d’une faute; elle est prédestinée, inscrite en l’homme bien avant sa naissance.

Les mentalités évoluent également: dans le domaine du choix de son médecin, en fonction de son sexe (un homme peut à présent être soigné par une femme, et inversement: ou en fonction de son obédience religieuse (un musulman peut choisir un médecin non musulman). Ceci est bien sûr à moduler selon les personnes plus ou moins attachées aux anciennes valeurs, ou plutôt modernes et libérales.

On note aussi l’importance et la persistance du support social : en effet dans l’Islam, il est très conseillé d’aller rendre visite à un malade.

La perpétuité des remèdes et rituels hérités des aïeux qui représentent un véritable héritage intergénérationnel et interculturel, une tradition séculaire tels que la médecine traditionnelle, le recours au Taleb qui faisait office de médecin, la visite au marabout, des talismans contre le mauvais œil, la Roquia.

Une importante conservation de ces croyances ancestrales existe toujours chez les jeunes comme l’atteinte de la maladie à cause du

«mauvaise œil»; dans les milieux populaires, on cherche toujours une raison événementielle au début de la maladie.

Au Maghreb, on a recours au système biomédical uniquement pour les "maladies du corps" ou "maladies de l'hôpital" (dont l'origine est une perturbation simple des organes), et lorsque la médecine familiale est insuffisante. Cependant, l'hôpital est un palliatif: il traite les effets de la maladie mais ne résout pas les causes (il ne soigne pas). En effet, dans les conceptions dominantes, toute maladie (même psychologique) est un trouble du corps. Mais elle peut également être la manifestation d'un mal dont l'origine est ailleurs (les sources du mal sont nombreuses: mauvais œil, sorcellerie, attaque de génies, malédiction (Moussa et Ouandelous, 2014).

Dans certains cas, le malade a recours à certains spécialistes: voyants, saints guérisseurs (l'Islam maghrébin a en effet aussi la particularité de pratiquer le culte des Saints, appelé aussi Maraboutisme en France).

Ainsi, certains malades maghrébins hospitalisés en France se plaignent et préfèrent rester au lit non par "mauvaise volonté" (ou "doutilletterie"), mais parce qu'ils doutent de leur force. Ils ont tendance à attendre des apports thérapeutiques (nourriture, médicaments, transfusion, petits plats de la famille...) et moins des traitements à visée soustractive (régime alimentaire, prise de sang, opération chirurgicale...). Ces soins biomédicaux semblent à leurs yeux d'avantage "les affaiblir" plus que les soigner. Dans ces conditions, certains "désobéissent" (ils ne suivent pas les traitements ou régimes, et suivent au contraire les prescriptions d'autres thérapeutes parallèlement à l'hospitalisation), et/ou certains expriment le désir de garder sur eux amulettes (ou autres objets à portée protectrice).

En Algérie des pratiques rituelles ancestrales sont encore des remèdes favorisés dans le quotidien, faisant l'objet d'une grande popularité et convoitise. A titre d'exemple, l'épilepsie cette maladie neurologique a été considérée pendant longtemps comme d'origine démoniaque avec la croyance que l'épileptique est terrassé par un démon, le malade privilégiant en quelque sorte d'être possédé pour accéder ainsi au traitement traditionnel (El Bachari, 1997). Le remède magique consistait en des encensements du milieu en brûlant les pierres du Jaoui (Résine de Java, ou Luban) ou les graines du Harmel (Peganum), et à mettre une clé dans la main du malade. Le Jaoui traite les infections respiratoires, la fièvre, les céphalées, la pleurésie, la tuberculose, les douleurs rhumatismales. Il apaise aussi l'angoisse, entrant dans la composition des produits magiques comme le Fassoukh en Algérie, appelé Bciça au Maroc (mélange d'encens, térébinthe, de coriandre, d'huile, de semoule, de sucre) censé atténuer l'agressivité des mauvais génies.

La graine du Harmel, plante toxique et même mortelle; est indiquée pour la stérilité féminine, l'impuissance sexuelle, elle a un effet sédatif, soporifique, antiseptique, antalgique, cicatrisant, anti diarrhéique, et antitussif...).

Le «Chebb»: pierre d'Alun à des propriétés astringentes et l'application en onction du «goudron» (de l'arabe qatrān) et de «la Rue des jardins», appelée en arabe El Fayjel servent contre les démons, «les grains d'orge» contre l'orgelet, le sel, la main de Fatma, un pendentif en forme d'œil contre le mauvais œil, un «Herz»: talisman à porter sur soi protège aussi contre le mal.

Parallèlement le recours massif vers la médecine moderne que ce soit chez les jeunes influencés par les mass media, ou par les personnes âgées, est observé surtout grâce au développement du secteur médical local à la rénovation, et l'ouverture d'infrastructures publiques et privées et aux possibilités d'accéder aux soins dans divers pays.

2) A la rencontre des patients:

Les entretiens avec les patients ont été menés dans des structures de soins de la capitale et selon les possibilités d'accueil qui nous ont été permises. Les rencontres se sont déroulées pour la plupart dans les salles d'attente où nous avons pris la mesure des échanges nombreux et édifiants entre les patients, les proches et les patients de manière générale. D'emblée, un désir de communiquer s'est fait sentir, dominé par la soif d'information sur le cancer, sa prise en charge et sur les traitements traditionnels qui ont cours dans ces affections. Notre travail s'est vu grandement facilité avec des patients dont le désir de parler était à la mesure de leur grande affliction.

Nous nous sommes posé le questionnement suivant:

* Pour quelles raisons certains patients préfèrent l'un des deux types de remède ou même les deux?

* Qu'est ce qui pousse certains patients à dépasser leurs limites culturelles, sociales, économiques, géographiques afin d'accéder à de meilleurs soins?

A travers ces questions, il s'agit pour nous d'identifier le réseau de signification attribué par les patients à la prise en charge médicale et au soin de manière générale.

- Soins perçus par les malades et recours aux traitements parallèles:

Le soin est généralement perçu de manière négative tant par les patients. Cette perception est la règle chez les patients qui se sont soignés dans les hôpitaux du secteur public et qui, déçus, pour certains, rejoignent ensuite les structures privées.

Ce n'est pas tant le soin prodigué par le médecin que celui donné par le personnel paramédical qui laisse à désirer. Cette distinction est très nette chez l'ensemble des patients et de leurs proches qui insistent sur ce fait. Le médecin est bien perçu.

«Nous avons de très bons spécialistes», dit une patiente, «je ne me plains pas mais c'est le suivi, ce sont les infirmiers, les techniciens de la santé qui ne font pas leur travail. Après l'opération, c'est la galère. Les soignants font la loi».

Les malades invoquent des manquements importants dans le système de relation soignants-soignés: manque de respect, négligence, indifférence. C'est toute une éthique qui n'est pas respectée.

Depuis quelques années un problème crucial se fait jour: la pénurie de médicament. Les patients et leurs familles s'épuisent dans la recherche du médicament et du petit matériel et dans la prise en charge du malade «concernant sa toilette c'est moi qui m'en chargeais, les infirmiers passaient et repassaient. Chaque jour était un réel combat pour qu'il bénéficie d'une prise en charge appropriée. Il n'y a pas de relais entre les équipes, je me trouvais dans l'obligation de présenter à chaque fois le cas de mon fils. Je veillais nuit et jour à ce qu'on ne le néglige pas car à maintes reprises j'ai trouvé son masque de respiration artificielle tombant, et parfois il n'était pas convenablement branché à l'appareillage» (père d'un patient).

Les salles d'attentes des hôpitaux et des cabinets privés sont un lieu de rancœurs et de plaintes. Cependant on y fait aussi l'éloge de certains médecins de certains personnels soignants. On parle de vécu douloureux, d'abandon, de divorces et de remariages lorsque pour l'épouse le diagnostic de cancer tombe. On discute de soins traditionnels réputés guérir, de pratiques magiques comme la réduction en poudre de cette fameuse pierre dite Elhabala, une pierre qui, selon certaines patientes, rend fou d'amour, laquelle dissoute dans du jus et donnée à boire à l'époux, est censée raviver ou rendre durable son amour pour l'épouse. On parle de potions, de mixtures, de plantes, de graines, censées guérir. Les pleurs sont fréquents et les malades se soutiennent mutuellement, formant un groupe pathétique.

Des recettes sont échangées, tous les malades confèrent au miel mélangé à la graine de Nigél réduite en poudre des vertus miraculeuses, particulièrement en période de chimiothérapie et de radiothérapie. Les croyances des patients dans les vertus thérapeutiques de ces produits sont très fortes, largement répandues sans distinction d'âge, de sexe ou de niveau socioculturel et même en dehors de maladies aussi graves que le cancer. Elles sont en rapport avec l'extrême faiblesse et la grande vulnérabilité des patients et avec le désir très fort des proches de voir leur fille, fils, sœur, frère, recouvrer la santé.

A l'utilisation de traitements parallèles s'ajoute l'usage fréquent des visites chez le Raqui. Le Raqui est le guérisseur vers lequel se dirigent les malades. Dans cette grande vulnérabilité les patients n'hésitent pas à se forger des théories personnelles sur l'origine de leur mal; celle-ci peut-être due à l'action de personnes étrangères qui peuvent être considérés comme des agresseurs, responsables du mal par différentes procédures, à des êtres surnaturels ou émanant d'un monde invisible et qui vivent en parallèle avec le monde visible et, qui s'immiscent dans la vie des gens de diverses manières. On y trouve les djinns, les chayatins (démons, diables) êtres agressifs, que l'on doit chasser car responsables de maladies. On y trouve aussi les esprits des morts qui, s'ils sont libérés peuvent causer des maladies aux êtres humains, malades qui sont généralement conduits par leurs proches, et qui utilisent la Roquia: pratiques d'ordre magique et religieux (Moussa, 2010) où sont utilisées des substances de la pharmacopée traditionnelle. Les termes usuels sont: inhaler (fumigations), enlever un diable ou un mort, annuler un mauvais sort, prier. Une des pratiques utilisée par le Raqui consiste à faire des nœuds sur une corde et à l'accrocher au cou du patient. Il lit alors des versets du coran pendant que le patient dénoue au fur et à mesure les nœuds. D'autres pratiques jugées agressives: scarifications, flagellations trouvent quand même des adeptes parmi les malades.

L'usage de la Roquia, de plus en plus fréquent, de plus en plus médiatisé (Hameg 2013), signe en quelque sorte la faiblesse ou l'échec du soin médical. Elle gagne toutes les couches de la population.

D'emblée, un désir de communiquer s'est fait sentir, dominé par la soif d'information sur le cancer, sa prise en charge et sur les traitements traditionnels qui ont cours dans ces affections. Notre travail s'est vu grandement facilité avec des patients dont le désir de parler était à la mesure de leur grande affliction.

Les entretiens avec les patients ont porté sur le soin actuel et sur leurs représentations du soin, sur leurs propres pratiques de soin, sur leurs désirs et leurs préférences de soin.

- Attitudes et représentations des malades sur une prise en charge à l'étranger:

Bien que de manière générale les attitudes dans les deux groupes prônent pour un meilleur soin, une compétence, une éthique relationnelle, celles en rapport avec une prise en charge médicale en France sont plutôt mitigées chez les patients.

Pour dix de nos patients, les malades les plus atteints, c'est l'hésitation qui se rapproche en fait du refus. Ils hésitent à faire le pas, pour des raisons diverses dont la plus importante est celle de mourir dans la «ghorba»: en

terre étrangère. On note aussi une certaine crainte de se perdre qui nous évoque le terme de «dépossession» dont parle (Le Breton 2003) en mettant l'accent sur l'écart social et culturel entre le patient et le soignant, son sentiment de solitude et d'étrangeté.

Le malade a peur de perdre ses repères, ses habitudes, perdre la foi, perdre sa dignité. C'est la peur de dévoiler leur intimité pour les femmes. C'est dans ce cas précis qu'une grand-mère dit à sa petite fille «De quoi aurais-tu peur ma fille, le roumi qui t'a vu ne t'a pas vu». Cette expression est reprise d'une précédente contribution que nous avons consacrée aux familles des patients atteints de maladies graves (Moussa & Latrèche p178).

Devant notre regard interrogateur elle explique que du temps de la France, il était indifférent aux femmes de se dévêtir chez le médecin arguant du fait que le roumi (le français) est d'ailleurs. L'expression est en lien avec un vieux préjugé selon lequel il est dépourvu de virilité du fait de la liberté accordée aux femmes françaises.

Autre crainte, celle de ne pas se faire comprendre, d'être coupé de sa famille, dans une situation où l'étayage familial est primordial. C'est le groupe où le recours aux thérapies traditionnelles est le plus important.

Quatre patients adhèrent à l'idée d'une prise en charge à l'étranger en invoquant la compétence, la qualité de la prise en charge, la formation des soignants. Très peu de patients dans ce groupe, mettent l'accent sur le facteur humain, la relation soignant soigné, le respect. D'autres ont évoqué la fiabilité du diagnostic. De fait, il est arrivé qu'un cancer soit diagnostiqué à Alger et qu'il soit réfuté en France s'avérant être une tumeur bénigne ou un fibrome.

Un dernier groupe de quatre patients invoque d'emblée une tradition, une culture, une organisation séculaire du système de soin français, des aspects positifs alimentés par ce qu'ils ont appris de la bouche d'autres patients partis déjà se soigner ou par ce qu'ils ont vu à la télévision ou par le biais d'internet. Ils citent surtout des qualités inhérentes à une éthique de la relation soignant- soigné où la formation à l'interculturel est évidente. Aucun d'eux n'est parti en France, ce sont les plus jeunes, leurs revenus moyens, leur scolarité de niveau bac.

Conclusion

Il émane de notre recherche une relative distinction entre deux types de représentations des soins chez les malades.

La première catégorie de patients qui favorisent le soin à l'étranger. Leur représentation du soin est assimilée aux dernières technologies, et au

progrès de la science qui se trouve de l'autre côté de la méditerranée. Notons ici que cette catégorie de patients est celle qui est dotée d'un bon niveau socioculturel et économique.

La tendance vers la médecine moderne est favorisée, symbole de professionnalisme, de performance, de sécurité, et d'empathie; donc d'une meilleure prise en charge, ce qui dénote une meilleure qualité de soins.

Ce choix ne s'oppose pas à leur culture ni à leur appartenance géographique, vouloir dépasser les limites territoriales pour guérir ne suppose pas entraver leur traditions et mettre en péril leur origines. Des éléments de culture peuvent circuler, être intégrés à d'autres cultures, sans pour autant les transformer de fond en comble. Ceci rejoint l'approche socioculturelle de la santé et de la maladie et met en relief l'influence de la culture et l'effet de différentes variables sociodémographiques, âge, genre, éducation, classe, ethnie, milieu professionnel, sur les constructions des représentations sociales (Herzlich, 1984; Lawton, 2003; Pierret, 2003).

La seconde catégorie qui préfère des soins locaux provient d'un milieu moins favorisé, avec un niveau socioculturel assez bas. La représentation des soins est assimilée aux traditions, à la responsabilité de perpétuer cet héritage. Tout moyen moderne symbolise une transgression à la représentation collective d'appartenance. Le recours à la médecine traditionnelle est le plus prisé pour cette catégorie où se croisent les croyances, le rite ancestral et un fort attachement à la religion.

Bibliographie

- Augé, M. & Herzlich, C. (1984) *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris, Editions des archives contemporaines, p. 278.
- Dozon, J.P. & Fassin, D. (2001). *Critique de la santé publique*, Paris: Balland.
- El Bachari, M. (1997) Possédé oui, fou non: catégorisation des troubles mentaux en société marocaine, Littérature orale arabo-berbère, *Ethnologie*, n°25
- Hameg M., (2009) *Diagnostic et thérapie chez les guérisseurs par la Roquia* Thèse de magistère, Université d'Alger Bouzaréa, Sous la dir., Simoussi, Abderrahmane, Université d'Alger2, Alger, p. 398.
- Latrèche, Y. (2013) «Représentations de la maladie et des soins chez les patients. A propos des limites culturelles et territoriales». *Communication au XIVe congrès de l'ARIC*, Rabat, 2013.
- Lawton, J. (2003). Lay experiences of health and illness: past research and future agendas. *Sociology of health and illness*, 25(NS), 23-40.
- Le Breton, D. (2003), «Soins à l'hôpital et diversité culturelles», in Camilleri, Carmel et Cohen-Emerique, Magalit, *Chocs des cultures: concepts et enjeux pratiques de l'interculturel*, Paris: l'Harmattan, p. 165-191.

- Massé, R. (1995) *Culture et santé publique : les contributions de l'anthropologie à la promotion de la santé*, Montréal : Gaétan Morin, p. 499.
- Moussa, F.(2010) Psychologie clinique et thérapies traditionnelles», *Communication au colloque international de la société algérienne de recherche en psychologie (SARP)* «Réflexions autour des pratiques psychologiques. Regard de clinicien», 29 et 30 novembre
- Moussa, F. & Ouandelous, N. (2014, mai) «Approche familiale et trajectoire des patients. Une incursion dans le mythe familial» in Mohamed Mebtoul et Lamya Tennci., *Vivre le handicap et la maladie chronique. Les trajectoires des patients et des familles*. Oran, Préface de Marie Ménoret: Editions du groupe de recherches en anthropologie de la santé (GRAS), Oran, p.19-31.
- Moussa, F & Latrèche, Y. (2014, déc.) Le Soins à l'étranger ou «l'ailleurs est meilleur». Familles algériennes face à la prise en charge de leurs proches atteints demaladiesgraves,in *Olivier Meunier Identité, culture et éducation*» Arras : Presses universitaires d'Artois, France p. 169-181.
- Pierret, J. (2003). The illness experience: state of knowledge and perspectives for research. *Sociology of Health and Illness*, 25, 4-22.
- Roheim G., (1979) *Psychanalyse et anthropologie*, Paris: PUF.

