

ACCÈS AUX SOINS

**>> LES DÉTERMINANTS
SOCIOCULTURELS**

ACCESS TO HEALTHCARE

**>> SOCIOCULTURAL
DETERMINANTS**

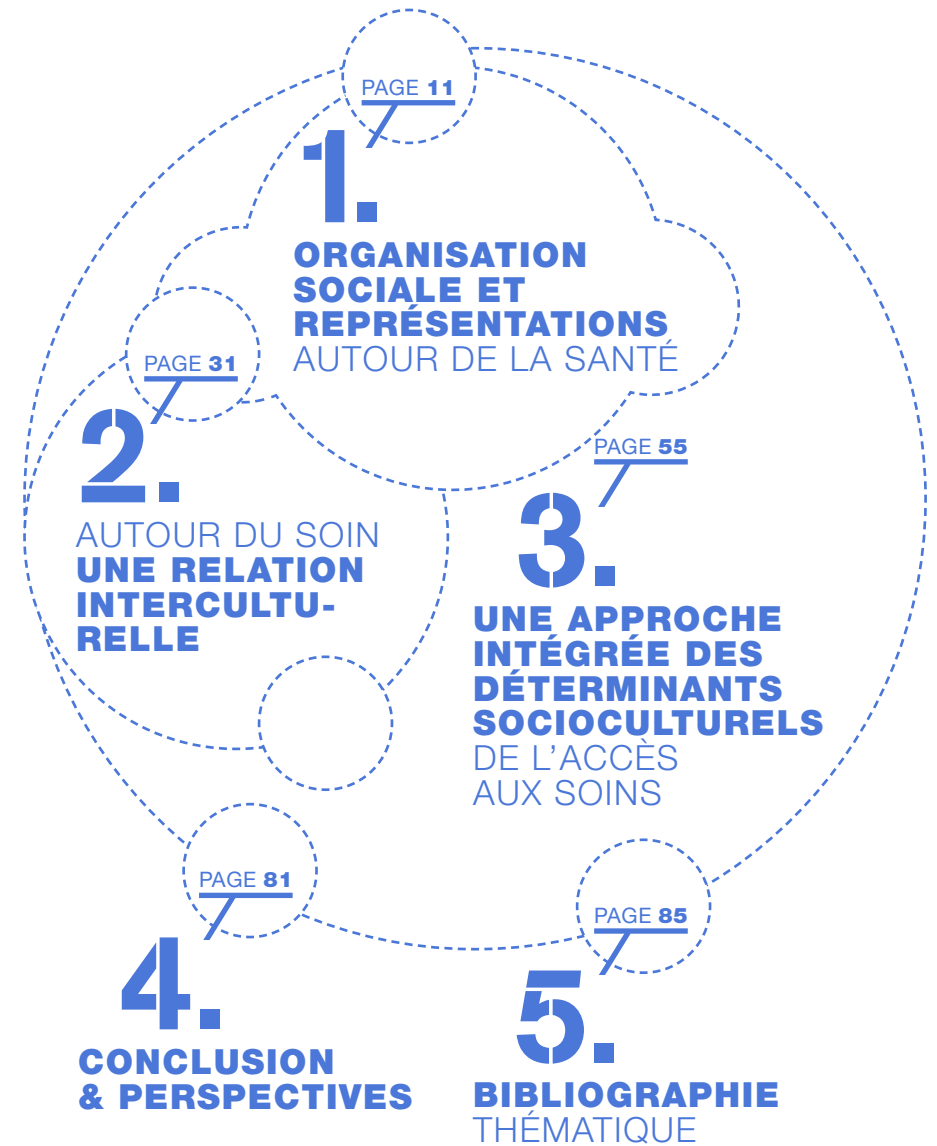
ACCESO A LA SANIDAD

**>> LOS DETERMINANTES
SOCIOCULTURALES**





**ACCÈS
AUX SOINS
& DÉTERMINANTS
SOCIOCULTURELS**



Accès aux Soins >> les déterminants socioculturels /

Coordination : Sybille Gumucio / **Auteur :** Magali Bouchon. **Ont participé à la rédaction/relecteurs :**

Gwénéolé Soulard, Luca Raineri, SZAP, Médecins du Monde, janvier 2012. / **Conception et réalisation graphique :** Polysemique.fr / **Photographies de :** Lahcène Abib (pp. 1-2), Georges Gobet AFP (p. 10), Lahcène Abib (pp. 29-30), Xavier Gary (p. 41), Lahcène Abib (p.48), Michel Redondo (pp. 53-54), Sara Farid (pp. 80-82) /

Corrections : Pauline Langlois / **Impression :** IGC Imprimerie / **Pressage et impression du DVD :** Masterway

INTRODUCTION

Le projet « Accès aux soins et déterminants socioculturels » à Médecins du Monde

Au cœur de l'éthique et de la pratique de Médecins du Monde (MdM) depuis plus de trente ans, la question de **l'accès aux soins interroge notre capacité humaine et professionnelle d'écoute et de respect**. À travers les différentes approches développées à MdM (santé communautaire, approche participative, désoccidentalisation), ces mêmes préoccupations et intentions transparaissent. Dans la professionnalisation de leurs actions, les organisations humanitaires, parmi lesquelles MdM, ont su faire évoluer la logistique, les ressources humaines ou encore la communication. Aujourd'hui, la professionnalisation en appelle à **intégrer la plus-value éthique et opérationnelle des sciences sociales, pour une amélioration qualitative des projets de solidarité internationale**. Il y a quatre ans, le travail mené par MdM en Amérique latine et aux Caraïbes a constitué un début de réponse à cette problématique. Des missions au Mexique, en Bolivie et au Nicaragua ont en effet mis en œuvre des activités de sensibilisation à l'interculturel, en partenariat avec les ministères de la Santé et les associations issues de la société civile. Nés de cette **demande de terrain**, ce cadre

de référence et le projet AS-DSC s'inscrivent dans la continuité de ces initiatives opérationnelles, mises en œuvre par les missions et par leurs partenaires locaux. À leur suite, il est important que MdM soit promoteur d'une nouvelle vision de la place des déterminants socioculturels auprès des professionnels afin qu'ils prennent conscience de leurs enjeux.

Définition des déterminants socioculturels de l'accès aux soins

De quoi parle-t-on lorsqu'on évoque les déterminants socioculturels ? Pourquoi s'y intéresser pour l'accès aux soins ? Quelle plus-value une étude de ces déterminants socioculturels de l'accès aux soins peut-elle apporter dans le dialogue entre les professionnels et les bénéficiaires ? Pour de nombreux professionnels de la solidarité internationale, ces questions partent du constat que les stratégies de projets se heurtent régulièrement à la complexité des comportements des populations visées et à leurs perceptions sanitaires. En clair, les projets ne sont pas toujours compris car ils ne peuvent pas s'appliquer systématiquement pour plusieurs raisons, dont certaines témoignent de l'influence et du déterminisme de la culture¹ et des phénomènes sociaux². Ainsi, **les déterminants socioculturels**

peuvent se définir comme l'ensemble des normes, des valeurs, des savoirs et des pratiques populaires en lien avec la santé, régissant les manières de faire, de dire et de penser la santé, la maladie ou encore le soin... Leur compréhension vise à expliquer comment les spécificités culturelles et les inégalités sociales se « transforment » en inégalités de la santé, pour trouver ensemble des solutions adaptées et pérennes. « La façon dont ces déterminants se construisent et s'enchaînent renvoie à des modèles théoriques mais surtout, in fine, à des choix politiques en termes de justice sociale³. » Dans une perspective de solidarité internationale, cette notion clé nous aide à analyser les ressorts de nos motivations et de nos actions, et à mieux comprendre nos équipes nationales, nos partenaires, pour interpréter nos interactions et établir le socle d'un véritable dialogue.

Le contexte international : les déterminants socioculturels, une préoccupation commune

Ces dernières années, l'abandon de la gratuité des soins (initiative de Bamako) et l'exclusion du système de soin des populations les plus pauvres ont été le socle de nombreuses réflexions sur les problèmes de l'accès aux soins. Si de nombreuses initiatives s'efforcent d'améliorer l'accessibilité financière et la fréquentation des services de santé,

l'importance accordée aux déterminants socioculturels dans la limitation de l'accès aux soins est encore timide. Pourtant, la prise en compte du social et de la culture dans les projets d'aide sanitaire n'est pas un phénomène nouveau, mais elle constitue toujours un défi à relever. En effet, face aux enjeux de l'urgence ou au poids des habitudes, ces préoccupations socioculturelles sont soumises aux contraintes temporelles et/ou aux limites budgétaires et humaines. Si certains acteurs perçoivent tout à fait l'intérêt de ce type d'études, sans pour autant avoir les ressources pour les mettre en œuvre, d'autres avancent bien souvent que les analyses anthropologiques sont trop complexes, ou que les recommandations sont en décalage par rapport aux contraintes opérationnelles, etc. Néanmoins, on remarque que **la demande d'éclairages socioculturels émanant des milieux médicaux et du terrain s'accroît**, comme en témoigne l'augmentation du nombre d'interventions d'anthropologues dans les formations de soignants. En effet, l'incompréhension devant des pratiques sanitaires différentes, la relative efficacité de la médecine face à certaines pathologies et la préoccupation éthique liée au « culturel » dans la relation sont autant de facteurs qui pèsent sur les projets sanitaires.

Parmi les réponses envisagées à cette demande croissante de prise en considération des déterminants socioculturels, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a publié en 2002

1. La **culture** fait intervenir la notion d'héritage et de transmission en distinction avec la **nature**. Ce concept recouvre divers champs, parmi lesquels on retrouve la description et l'analyse des représentations, des comportements, des savoir-faire et des réalisations matérielles, ainsi que les institutions et les modes d'organisation. Ces deux notions nous renvoient à l'image que nous projetons de l'autre et, par conséquent, de nous-mêmes.
2. Le **fait social** auquel cela se réfère est entendu comme un ensemble de phénomènes caractéristiques de la sphère collective d'une population (et non individuelle). Ces phénomènes sociaux s'exercent dans le temps et dans l'espace sur les individus constitutifs de ce collectif qui, plus ou moins consciemment, en intériorisent les règles.
3. Moleux M., Dr Schaetzel F., Scotton C., « **Les inégalités sociales de la santé : déterminants sociaux et modèles d'action** », rapport de l'Inspection générale des affaires sociales, mai 2011, p. 3.
4. **Stratégie de l'OMS pour la médecine traditionnelle pour 2002-2005**, OMS, Genève, 2002, <http://apps.who.int/medicinedocs/collect/medicinedocs/pdf/s2298f/s2298f.pdf>

un document de stratégie sur les médecines traditionnelles⁴. Ses objectifs sont de mieux faire reconnaître ces médecines, d'aider à leur intégration dans les autres systèmes de santé et de préserver et protéger les savoirs de la médecine traditionnelle. Cela dit, **l'organisation souligne la complexité de cette question en adoptant une attitude très prudente** à l'égard des tentatives d'intégration des guérisseurs traditionnels dans les projets de soins de santé primaires⁵. D'autres réflexions sont envisagées en explorant plus en avant le champ social, c'est notamment ce qu'étudie le rapport de la Commission des déterminants sociaux de la santé de l'OMS. Dès lors, la santé est envisagée à travers les conditions de vie quotidienne (l'enfance, l'éducation ou encore le travail), croisées avec les questions de pouvoir d'achat et de ressources pour faire émerger la connaissance et des compétences visant à « édifier un mouvement mondial » pour « combler le fossé en une génération⁶ ».

Le respect des droits humains et donc du droit à la diversité culturelle se manifeste comme un besoin de plus en plus évident du système onusien, mais aussi des gouvernements⁷ et de tous les opérateurs de développement.

La réflexion autour du contexte socioculturel est certainement un des axes forts d'une nouvelle politique d'aide.

Vision culturaliste et tentation ethnocentriste : deux écueils à éviter

Échange entre un médecin (M) et un anthropologue (A)⁸ :

M : « Étudiants en médecine, on était allés monter une petite maternité au fin fond du Sénégal, la maternité n'a jamais tourné, pour une raison très simple, on avait mis à la tête de la maternité un Wolof alors que c'était une communauté toucouleur; je me suis dit : "tiens, on est des ignares de médecins, si on avait eu un anthropologue ça ne nous serait pas arrivé". »

A : « Vous avez dit : "pour une raison très simple", il n'y a jamais de raison très simple à l'échec d'un projet. Je suis assez convaincu que ce n'est pas parce que le responsable était wolof, en tout cas, ce ne peut être l'unique raison. [...] C'est vrai, c'est un peu le dada des anthropologues que de dire : "méfiez-vous des conflits ethniques", et là je suis un peu réservé. »

Des projets de santé qui ne sont pas appropriés parce que les populations tiennent à leurs « gris-gris », ça existe vraiment ? Avant d'entrer dans le cœur du sujet, il s'agit de **se prémunir de l'écueil des représentations et d'une vision culturaliste des populations, ce qui alimente les stéréotypes des professionnels de l'humanitaire et du développement.**

Cette vision a tendance à faire du culturel un moyen de justification de la différence et du manque de dialogue, au lieu de s'en servir pour l'ouvrir. S'il ne faut pas négliger la part du culturel dans les comportements des populations confrontées aux activités humanitaires, il est par ailleurs facile de verser dans le tout culturel pour expliquer les échecs des projets. Pour trouver cet équilibre entre analyse des déterminants socioculturels et justifications systématiques par le culturel, il s'agit d'encourager l'autoréflexivité de chaque acteur sur sa pratique. Cette posture souhaite ainsi éviter une lecture ethnocentrique, donc subjective, des normes de l'autre et une interprétation culturaliste des problématiques rencontrées.

Prenons le cas d'une étude anthropologique⁹ commandée par une institution pour répondre aux problèmes posés par la non-appropriation de leur projet de réduction de la mortalité maternelle en Équateur. Par cette enquête, cette institution souhaitait expliquer les réticences des femmes des milieux populaires à se rendre aux consultations prénatales, à accoucher dans les maternités et à utiliser des méthodes contraceptives. Elle postulait que ces réticences se fondent sur l'attachement de ces femmes à des pratiques et des valeurs traditionnelles (les soins aux femmes enceintes par les accoucheuses traditionnelles, la préférence pour les progénitures abondantes, etc.) et par un rejet des savoirs et des normes modernes (médecine, contraceptifs...). En réalité, l'étude a montré que les analyses des spécialistes de cette institution traduisaient plus leurs propres représentations des populations

que la réalité. D'une part, l'attachement ici des populations rurales des Andes à une certaine tradition n'implique pas des conduites et des conceptions systématiquement et uniquement traditionnelles. D'autre part, loin d'être rejeté par les populations rurales, le monde occidental est incorporé, comme cela se manifeste aussi bien dans les efforts pour envoyer les enfants à l'école que dans l'achat de produits urbains de consommation.

Cette étude montre que **la tendance à produire des interprétations culturalistes est une solution pour évincer des interrogations sur la façon dont sont menés les projets et surtout dont sont réalisées les activités de soins.**

En cherchant du côté des traditions des femmes indiennes, on évite de parler de la relation soignant/soigné, des principes et des choix qui conditionnent l'action, etc. Sur le terrain, il faut garder à l'esprit que les professionnels sont aussi des individus avec leurs valeurs et références, leurs propres comportements et autres habitudes ou manières de faire et de percevoir. Ces spécificités sociales et culturelles du professionnel sont parfois bien éloignées de celles de la population avec laquelle il travaille. D'ailleurs, au sein même des équipes de professionnels, la question de l'interculturalité se pose aussi par la confrontation de différentes cultures (expatriés avec collègues locaux).

Lorsque l'on tente de comprendre l'interaction entre les projets et les populations, on s'aperçoit que les analyses opérationnelles ont fort intérêt à travailler sur les représentations et les logiques des acteurs de la solidarité internationale. Cette autoréflexivité sur

5. Foster G.M., « Introduction à l'ethnomédecine », in *Médecine traditionnelle et couverture des soins de santé*, OMS, Genève, 1983, pp. 17-24.

6. « Comblant le fossé en une génération : instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé », rapport final de la Commission des déterminants sociaux de la santé, 2009.

7. Le Venezuela a engagé des actions particulièrement importantes en faveur de l'intégration de l'Amérique latine et des Caraïbes dans la préservation de leur identité.

8. Il s'agit ici d'un échange entre Didier Fassin, directeur d'études en anthropologie et professeur à l'EHESS, et un médecin venu assister à l'un de ses séminaires.

9. Fassin D., *Les enjeux politiques de la santé : études sénégalaises, équatoriennes et françaises*, Karthala, Paris, 2000.

nos propres pratiques s'apparente à la démarche scientifique telle que définie par D. Fassin et Y. Jaffré :

« C'est le travail critique qui différencie le savoir scientifique à la fois du sens commun et du discours idéologique : la permanente remise en cause par soi et par d'autres, non seulement des résultats, mais aussi et surtout des concepts plus ou moins implicites qui servent à les produire, apparaît comme aussi la condition de leur scientificité¹⁰. »

Au-delà de la vision souvent culturaliste qui évite le questionnement de ses propres pratiques, il faut aussi adopter une attitude prudente à l'égard du statut d'humanitaire, suscitant l'ethnocentrisme. En effet, on a souvent reproché aux humanitaires de participer à la tentative de normalisation des cultures par le biais de la santé, de contribuer à l'« entreprise de moralité¹¹ » légitimée par l'urgence. Si l'action humanitaire a bien évolué, en consentant à décentrer son regard et à réfléchir sur sa pratique, il faut être conscient que **le travail des humanitaires comme celui des acteurs de projets de développement ne doit pas être biaisé par des débordements idéologiques.**

Les populations concernées par l'action humanitaire sont trop souvent pensées comme victimes, masquant alors leurs spécificités sociales et culturelles : « Cet homme victime de tsunami ou de dictatures n'est plus d'abord un Balinais ou un Birman inscrit dans un groupe social ou ethnique ou un parti : c'est une victime [...]. Or, les victimes ne se pensent que rarement comme victimes. C'est le regard de l'étranger qui les définit comme telles¹². »

La relation humanitaire ne doit pas être un monologue, escamotant la culture par l'impératif de l'urgence.

Contenu du cadre

Destiné aux acteurs de l'action humanitaire à l'étranger ou en France, ce cadre de référence doit les aider à travailler auprès de populations d'origines culturelles diverses, en les sensibilisant à la problématique de l'influence des déterminants socioculturels dans l'accès aux soins. Il vise à **renforcer la pertinence du dialogue et la qualité de la rencontre entre les acteurs de projets de santé et leurs bénéficiaires**, par une meilleure prise en compte des valeurs, des normes et des besoins des populations.

Alternativement du côté des populations et des professionnels, les thèmes développés se proposent d'apporter une réflexion autour des différentes manières de faire et de penser la santé, la maladie et le soin. Il s'agit de permettre aux professionnels une ouverture interdisciplinaire afin de poser un regard critique sur la rencontre que constitue l'action humanitaire. Cette dimension est en effet souvent méconnue, alors que ses conséquences sur le terrain ne sauraient être sous-estimées.

Ce guide s'articule autour du thème central de l'accès aux soins et des déterminants socioculturels. Pour ce faire, une première partie est consacrée à la définition et au repérage de ces « déterminants socioculturels » dans l'accès aux soins afin de comprendre les jeux et enjeux d'une meilleure connaissance de ceux-ci. Une seconde partie propose un déchiffrement des conduites individuelles et collectives des populations et des soignants et vise à répondre aux questions les plus fréquemment posées par les professionnels sur le terrain.

Ces questions tournent autour des représentations de la maladie (la maladie comme fait social, comme vécu individuel et comme événement culturel collectif avec ses normes et ses contraintes), des formes de la prise en charge (le rapport soignant/soigné), des aspects socioculturels du traitement (itinéraires thérapeutiques), des dynamiques sociales des systèmes médicaux traditionnels et de l'articulation entre les systèmes médicaux (pluralismes médicaux). Enfin, la troisième partie aborde les enjeux et les problématiques socioculturels suscités par la mise en œuvre d'un projet, pour dégager ensuite des propositions concernant la méthodologie. Ces procédures internes et ces différents outils doivent permettre à chacun de déceler l'influence de la dimension sociale et culturelle dans le soin dans sa pratique quotidienne. Tout en enrichissant la réflexion sur l'amélioration des soins et de la relation, ces méthodes tendent à exercer le regard critique des acteurs de la solidarité internationale par un retour réflexif sur sa propre pratique et en appréciant de manière qualitative la prise en compte des déterminants socioculturels dans la définition, l'implantation, le suivi et l'évaluation des projets.

Ce guide propose d'améliorer la rencontre lors du processus d'aide humanitaire non pas dans une vision utilitaire voire utilitariste, mais dans un souci d'éthique : une démarche respectueuse de la richesse culturelle des populations destinataires se révèle ainsi un facteur d'efficacité, de qualité et de pérennité pour le projet. Aujourd'hui, on retrouve des questionnements, des réflexions et des actions qui figurent l'importance des déterminants socioculturels dans l'accès aux soins. Ce changement de posture et de pratiques gagnerait à s'ancrer à terme dans l'ensemble des projets de solidarité, France et international, à MdM et en général.

10. Fassin D. et Jaffré Y. (sous la dir. de), *Sociétés, développement et santé*, Paris, Ellipses/AUPELF, 1990.

11. Hours B., *Domination, dépendances et globalisation – tracés d'anthropologie politique*, L'Harmattan, 2002, p. 110.

12. Hours B., « L'anthropologie est-elle soluble dans l'action humanitaire globale ? », in *Anthropologues et ONG :*

des liaisons fructueuses ?, Revue humanitaire HS n° 4, automne-hiver 2007, p. 72.



**ORGANISATION
SOCIALE &
REPRÉSENTATIONS
AUTOUR
DE LA SANTÉ**



1A

PAGE 14

ENVIRONNEMENT ET GESTION COLLECTIVE DE LA SANTÉ

14 1 / L'environnement
social, économique
et politique

16 2 / Stigmatisations,
ruptures de solidarités
et accès aux soins

18 3 / Santé
communautaire,
un risque
de substitution ?

1B

PAGE 20

LES REPRÉ- SENTATIONS CULTURELLES DE LA SANTÉ

20 1 / Savoirs profanes
vs savoirs et pratiques
biomédicales

22 2 / Comment pense-
t-on la maladie et
comment interprète-
t-on les symptômes ?

22 Les représentations
de la maladie :
comment ça marche ?

24 Les causes de la maladie

24 Comprendre
les conduites

25 3 / Médecines
populaires et médecine
moderne, imbrication
et dépassement
de l'offre de soins

ORGANISATION SOCIALE ET REPRÉSENTATIONS AUTOUR DE LA SANTÉ

➤ Avec l'aide de l'approche anthropologique, cette première partie a pour objet de sensibiliser les acteurs de terrain au contexte social et à la culture, tels qu'on les rencontre à travers les pays et en chacun de nous. Ces déterminants socioculturels préexistant à l'individu évoluent à son contact et perdurent dans le temps ; ils nous informent en amont sur nos propres représentations et intentions, en offrant des clés de compréhension de l'autre. Mieux saisir l'organisation sociale et questionner les représentations autour de la santé permet de constituer un socle nécessaire pour faire évoluer la démarche humanitaire, jusque dans ses pratiques quotidiennes.

1A

ENVIRONNEMENT ET GESTION COLLECTIVE DE LA SANTÉ

➤ Si en Occident notre gestion de la santé s'individualise progressivement, il n'en va pas de même dans toutes les parties du monde où travaillent les humanitaires. C'est la raison pour laquelle il convient de présenter comment peut s'articuler une gestion collective de la santé, en fonction de l'environnement, des stratégies du groupe et des projets de santé fondés sur la communauté.

1 / L'ENVIRONNEMENT SOCIAL, ÉCONOMIQUE ET POLITIQUE

« La privation de la santé est l'aspect central de la question de la pauvreté¹³. »

Il est des pathologies pour lesquelles les facteurs « environnementaux » sont aussi importants que les facteurs biologiques et viennent sans doute contrecarrer la démarche médicale. Dans l'éventail des pathologies, c'est le cas de la malnutrition et des maladies diarrhéiques. **La pauvreté et les problèmes d'hygiène rendent précaires les conditions de vie et, plus l'environnement dans lequel vit une population est propice au développement des maladies, plus cela rend difficile le suivi des conseils et des actions.**

13. Amartya Sen, « Amartya Sen, développement et santé » par Andrea Mach, in *À notre Santé*, la lettre de l'OMS pour la 52^e Assemblée mondiale de la santé (17-25 Mai 1999, Genève, Suisse).

Du côté de l'environnement social, J. Brunet-Jailly explique que les individus en situation de grande pauvreté dans les pays du Sud sont assujettis aux décisions de leurs représentants institutionnels (conjoint, chef de famille, du village, etc.) et que le consentement individuel n'est pas autonome¹⁴. **Nous sommes ici dans une gestion collective de la santé qui influence les itinéraires individuels.** Une femme ne se présente jamais sans son mari, le mari sans sa femme, les parents sans un de leurs enfants, les enfants sans leur père ou leur mère. Ce n'est pas un individu seul, mais une partie de la cellule familiale qui se déplace groupée pour saisir le diagnostic, s'enquérir du traitement proposé et décider de ce qui doit être fait. La durée de l'accompagnement du malade dépend d'une concertation entre la famille (en tant que payeur) et le médecin.

« Tous mes jeunes diabétiques meurent tous en acidocétose avant de devenir adultes parce que l'insuline coûte trop cher et que les parents ne peuvent pas payer ou estiment que c'est un trop gros investissement. Si le père n'achète pas, un enfant de neuf ans, où il va trouver de l'insuline ? C'est souvent des familles de cinq, six gosses, un seul, son insuline coûte ce que toute la famille mange en une semaine, ils font le choix vite, ou plutôt ils n'ont pas le choix, ils font vivre les autres et le traitement de l'enfant malade, ils le mettent au compte du bon Dieu. » **Un médecin.**

14. Brunet-Jailly J., « Une éthique de la recherche médicale immédiatement universelle : un moyen de protéger la recherche médicale des pays du Nord ? », in Doris Bonnet (éd.), *L'Éthique médicale dans les pays en développement*, Paris, Autrepain/IRD - Éditions de l'Aube, 2003. Autrepain (28), 2003, pp. 37-53.
15. Bouchon M., « Les soignants en souffrance : les difficultés émotionnelles des soignants en interaction avec la douleur, la maladie et la mort, dans un service de pathologies lourdes et chroniques à l'hôpital national du Point G, Bamako (Mali) », in *Face à face, regards sur la santé*, n° 9, 2006.
16. L'insuffisance d'apports alimentaires est en effet le plus souvent associée à un niveau de vie modeste.

Quelles que soient les problématiques considérées, la question économique se pose au sein de l'environnement social et culturel du patient. Ainsi, après des séances d'éducation pour la santé¹⁵, les femmes sont conscientes du fait qu'elles doivent varier leur alimentation et consommer des aliments « riches »¹⁶. Mais, par manque de moyens ou en fonction de l'influence de certaines personnes (la belle-mère notamment), ces femmes ne peuvent modifier leur comportement alimentaire et se contentent de consommer ce qui est disponible ou prescrit par les habitudes familiales. Il en va de même pour les traitements des maladies chroniques car, **pour les personnes sans couverture sociale, cela les amène à essayer de trouver les solutions moins chères.** Face au diabète, le médecin ne peut proposer qu'un médicament coûteux à vie, pour seulement contrôler sans guérir. Cette limite dans le traitement proposé contribue, en plus de l'habitude, à considérer l'avis du guérisseur, qui lui affirme soigner rapidement et définitivement.

Si le contexte socioéconomique doit être analysé dans ses dynamiques locales, vécues par le patient, celles-ci doivent aussi être envisagées dans leur imbrication avec les problématiques internationales liées à la pauvreté. Dans un article sur la tuberculose en Haïti, A. Castro et P. Farmer s'intéressent à une situation paradoxale concernant le traitement de cette pathologie puisque l'existence de médicaments efficaces n'empêche pas l'augmentation de sa prévalence. En réalité, la multiplication des

souches résistantes est due à des facteurs multiples relatifs au niveau international (globalisation et coût des médicaments) et aux conditions locales : pauvreté, état et limites des systèmes de santé locaux, difficultés d'accès aux soins et amplification des inégalités sociales. Ils remettent en question les hypothèses biomédicales qui attribuaient la progression de la tuberculose à des hypothèses culturelles trop limitatives¹⁷. Ils ont mis l'accent sur **les conditions économiques qui constituent « une force pathogène »**. L'analyse de la place des médicaments doit donc, selon eux, **tenir compte des conditions sociales générales et des investissements nécessaires à l'amélioration des systèmes de soins, de diagnostic et d'accès aux médicaments.**

Bien qu'en conformité avec les normes sanitaires biomédicales, les recommandations d'actions présentent souvent des situations qui ne sont pas conformes à la réalité matérielle ou environnementale des classes ciblées, en général les plus pauvres de la société. **Le décalage constant entre les activités envisagées et leurs possibilités concrètes d'application** (propositions nutritionnelles dans des situations d'extrême pauvreté, moustiquaire individuelle là où on vit à 15 dans une pièce, hygiène là où l'on manque l'eau, etc.) **conduit à demander plus d'efforts à ceux qui sont déjà les plus démunis.**

En conséquence, il faut garder en mémoire la relation très étroite entre les domaines socioculturels

et les domaines économiques et politiques. Ainsi, la tarification des soins, le niveau de revenus des ménages, le coût des transports mais aussi les logiques de pouvoir à l'intérieur des structures peuvent être déterminants dans l'utilisation des services de santé.

2 / STIGMATISATIONS, RUPTURES DE SOLIDARITÉS ET ACCÈS AUX SOINS

« Si ma mère me voit avec un préservatif dans mon sac, tout de suite elle va croire que je traîne partout, je ne peux pas prendre ceux qu'on donne même gratuitement, c'est trop risqué. Je vais me faire frapper par mes parents et mes copains vont se moquer, raconter des choses...¹⁸ »

Une recherche anthropologique faite en collaboration avec des épidémiologistes de la dénutrition nous donne la mesure de la dimension sociale des comportements de santé. Cette étude porte sur les retards de croissance à Brazzaville¹⁹, afin de comprendre l'impact de l'inégalité des conditions matérielles de vie sur l'état de santé des enfants.

Elle a été conçue de façon à tester une hypothèse tellement banale qu'elle paraissait être une évidence : à savoir mesurer la corrélation entre l'état de santé des enfants et le niveau économique des parents. Sachant que de nombreuses recherches conduites en Europe, aux États-Unis et dans les pays du tiers-monde ont montré que les populations les plus pauvres étaient celles dont l'état de santé était le plus précaire, on peut se demander s'il était utile d'enfoncer une fois encore une porte ouverte. Cela dit, les conclusions de cette étude ont montré des résultats paradoxaux. En effet, il a été observé que des enfants gravement malnutris appartenaient à des ménages dont le niveau socioéconomique semblait satisfaisant, ce qui venait remettre en cause l'évidence d'une relation entre déficience de l'état nutritionnel et niveau de vie. **L'explication fut alors recherchée dans les ruptures de solidarités familiales**, qui plaçaient la mère dans l'impossibilité d'assurer une prise en charge convenable à son enfant. Lorsqu'il a fallu procéder à l'enquête épidémiologique, certaines questions introduites dans le questionnaire ont été formulées en tenant compte des études de cas pour permettre d'identifier des indicateurs de rupture de solidarité (éloignement généalogique de la mère par rapport au chef de ménage, statut matrimonial précis de la mère, etc.). Ces traitements statistiques ont fait émerger une population d'enfants gravement malnutris pour lesquels les facteurs de risque habituels²⁰ cessent d'être significatifs, tandis que les données relatives à la famille et au statut matrimonial de la mère le deviennent. Si les facteurs sociaux influent sur les retards sévères de croissance, il convient d'adapter les projets aux différents groupes à risques,

en proposant notamment de les redéfinir à partir de critères sociologiques.

Ce type d'étude montre que certains modèles d'actions ne rendent pas compte de la dimension sociale vécue par les patients, inscrits dans une gestion collective de la santé. Les modèles établis autour de la survie de l'enfant sont ainsi centrés sur des déterminants individuels de la mère. Dans cette logique, les rôles majeurs joués par le père de l'enfant et les autres membres de la famille ne sont que rarement abordés. Or l'institution familiale occupe une place centrale dans la gestion de la santé, dans la mesure où l'appartenance sociale de l'enfant s'inscrit dans le groupe familial. Cela dit, chaque culture imprime à la maladie sa marque ou plutôt lui confère un statut dans le groupe. **Il y a des maladies que l'on affronte seul et dont les conséquences sociales sont marginales.** Une étude sur le choléra en RDC a révélé que le choléra est perçu comme une « maladie individuelle », ainsi « l'attention de la population est mise davantage sur les pratiques curatives [individuelles] que sur l'importance des habitudes préventives à adopter par la collectivité²¹ ». D'autres maladies, comme les MST ou les troubles de la fécondité, engagent des liens et bousculent les statuts sociaux. Certaines ne requièrent qu'un traitement, tandis que **d'autres plus stigmatisantes mettent en jeu l'identité du malade, se plaçant à l'intersection du pathologique et du social²².** Le VIH/sida reste marqué par la faute, c'est une maladie « honteuse ». En dehors des contaminations transfusionnelles, la maladie du VIH/sida évoque l'instabilité sexuelle ou l'usage de drogues.

17. Voir sous-partie « Mise en garde face à une vision culturaliste et à la tentation de l'ethnocentrisme » en introduction.

18. Bouchon M., « Savoirs et pratiques préventives : des campagnes d'informations sanitaires aux conceptions locales », recherches doctorales effectuées au Sénégal, 2005.

19. Gruénais M.-E., « Mariages en ville et malnutritions aigüés », in *Sciences sociales et santé*, III, 3-4, pp. 57-83, 1985.

20. Parmi ceux-ci, on retrouve notamment un facteur d'ordre physiologique comme le poids à la naissance, ou encore les facteurs ayant trait au niveau socioéconomique global des ménages.

21. Staro F., *Entre savoirs experts et mauvais sort, pratiques d'utilisation de l'eau et perception de l'épidémie du choléra dans le district du Tanganyika*, MdM, mars 2011, p. 8.

22. Bouchon M., *Enquête qualitative sur le projet VIH/sida et santé sexuelle et reproductive du district de Chipinge, Zimbabwe*, MdM, juillet 2011, pp. 25-26 et 52-58.

Dans certains pays, la prévention se heurte à ces représentations et acheter ou accepter un préservatif est synonyme de « vagabondage » sexuel.

De ce fait, **bénéficier d'un dispositif de soins ne signifie pas pouvoir concrètement l'utiliser : des actions peuvent se heurter dans leur mise en pratique à la sphère privée des individus.**

On peut observer des rapports de force et des conflits issus de la modification d'une habitude ou d'une pratique au sein d'une famille ou d'un groupe : le pouvoir des aînés opposé à certaines innovations, la crainte de se marginaliser en suivant l'action proposée.

On l'aura compris, **ces activités à but sanitaire ont une base biomédicale alors que pour la population elles s'appliquent dans une dimension plus globale que la santé, pour s'étendre à la sphère du social.** Ainsi l'alimentation est plus régie par des normes sociales (différences des âges, des sexes, interdits et habitudes alimentaires) que par des préoccupations strictement nutritionnelles, tout comme l'hygiène, qui peut relever de normes esthétiques ou de prestige.

Il existe un réel lien entre l'adhésion partielle ou non à des actions et les contraintes internes ou externes au groupe familial ou social.

Les pratiques thérapeutiques sont investies d'enjeux sociaux et sont insérées dans un système de relation de pouvoir. Alors, les projets doivent porter une attention spécifique à l'organisation sociale en tant que trait central : il faut chercher congruence entre dispositifs de développement et dispositifs locaux et s'appuyer si possible sur eux.

3 / SANTÉ COMMUNAUTAIRE, UN RISQUE DE SUBSTITUTION ?

« On devait monter un projet communautaire, mais on s'est aperçu qu'on n'arrivait pas à comprendre si la notion de communauté existait chez eux, puisque chaque famille se désignait comme une communauté ! »
Un volontaire de retour d'expatriation²³.

La santé communautaire signifie que la population gère son propre capital santé, évalue ses besoins et recherche ses solutions. Nouvelle forme d'organisation autour de la santé, elle s'est imposée face aux transformations subies dans les systèmes de prise en charge des pays en voie de développement (PVD). Ce type d'organisation met donc la notion de participation au centre de sa démarche, transformant des publics dits bénéficiaires, cibles, voire victimes, en acteurs. Encouragée par la Charte d'Ottawa de 1986, cette approche participative demande une redéfinition des relations entre les acteurs de la solidarité internationale et les personnes de la communauté. Cela dit, définir ce qu'est la communauté est une entreprise empreinte de subjectivité en fonction des contextes et des acteurs. **Ce concept de santé communautaire part d'une vision ambiguë de la communauté** reposant sur le postulat d'une tradition de gestion de biens collectifs qui n'a pas toujours de réalité sur un terrain ou qui se voit idéalisée.

23. Débriefing de la mission en Colombie, MdM, 2008.

Les conflits, les systèmes inégalitaires et les pressions sur les minorités font en fait partie intégrante de la réalité quotidienne des villages ou quartiers.

Enfin, pour légitimer leur désengagement ou pour encourager l'autonomie et la participation démocratique, **les États ont invoqué la capacité des communautés à se prendre en charge et à donner des réponses plus proches des besoins des individus.** Selon cette vision « communautariste », les personnes et les familles deviennent responsables de leur santé et de leur bien-être. Sous le couvert du concept d'*empowerment* peut se cacher **l'abandon du rôle actif et décisif de l'État sur les conditions de vie de la population,** en particulier pour les plus pauvres.

Le système de santé communautaire, même artificiellement créé, peut être un levier pour l'action. Cela dit, le professionnel doit prendre en compte l'influence des groupes stratégiques, des pressions et des conflits dans l'accès aux soins des plus pauvres, que ce soit dans la réalité de la communauté avant le projet ou dans le mouvement que suscite ce modèle. Il faut alors essayer de comprendre comment s'organise ce système de santé, comment se positionnent les hiérarchies (conseil de gestion) et comment ses structures sont perçues par les populations. Un centre de santé communautaire déprécié par les populations affaiblira l'appropriation d'un projet si ce centre collabore à sa réalisation. Au contraire, un centre de santé communautaire bien intégré par les populations pourra être une interface pertinente et pérenne.

1B

LES REPRÉSENTATIONS CULTURELLES DE LA SANTÉ

➤ La compréhension des relations entre la sphère sociale et l'itinéraire de santé individuel demande une certaine prise de distance. Comme nous avons pu le voir, les normes sociales demandent à être replacées dans l'environnement de la personne, afin d'éviter que l'acteur humanitaire ne transpose les siennes. Imbriqués les uns aux autres, ces facteurs liés au contexte social appellent un recoupement par l'analyse des déterminants culturels, pour une meilleure compréhension des représentations de la santé.

1 / SAVOIRS PROFANES VS SAVOIRS ET PRATIQUES BIOMÉDICALES

« La maladie peut se transmettre par le regard. »

« Une eau potable, c'est de l'eau claire, qui n'est pas puisée n'importe où. »
« Un enfant en bonne santé, c'est un enfant gros²⁴. »

Suivant les aires culturelles, il existe une grande diversité d'approches pour appréhender les questions de la santé, de la maladie, du corps ou de la douleur. L'exemple de l'alimentation génère à lui seul de **nombreuses croyances et représentations** et il souligne l'écart entre ce savoir profane, issu de l'expérience

quotidienne, et les **savoirs scientifiques**. Il n'est pas la peine d'aller chercher du côté des Papous ou des Yanomami pour comprendre la dimension culturelle de l'alimentation. En Europe, en pleine ère pasteurienne, la population croyait aux vertus de l'ingestion de sang frais pour combattre l'anémie, ou la faiblesse. Sa croyance ne devait rien aux propriétés nutritionnelles du sang, il s'agissait surtout **d'une pensée analogique**. Dans cette idée, la viande rouge et le vin fortifient le travailleur, et les blancs de poulet font du bien aux convalescents. Il y a encore quelques années, les gros mangeurs étaient admirés et, dans les représentations populaires, avoir la santé, c'était avant tout avoir assez à manger. Enfin, dans beaucoup de régions du monde, les épisodes diarrhéiques ne sont pas des maladies, mais un mécanisme naturel de « purge » des toxines du corps dues à l'alimentation (« ça nettoie le ventre, ça dégage les saletés »).

Aujourd'hui, en Europe, les croyances sur l'alimentation et la santé ne sont peut-être plus « viande rouge et sang frais = force », mais « poisson = mémoire », « mange ta soupe, tu vas grandir », « les carottes donnent les joues roses »... Les médecines parallèles, qui possèdent le même terreau de représentations, jouent d'ailleurs beaucoup sur les valeurs imaginaires/extrapolées des aliments, qui font souvent appel à la pensée analogique. Autrement dit, **nous transformons les qualités nutritives des aliments en qualités morales, voire magiques**. Les vitamines, les oligoéléments, les antioxydants, entendus à la télévision ou lus dans des magazines, font partie du vocabulaire. Ils deviennent des concepts abstraits pour ne pas dire magiques, puisque les ingérer nous garantit, selon les publicités, jeunesse, longue vie, résistance aux maladies de l'hiver, belle peau... Ici, à travers l'alimentation, **ces représentations**

proprement culturelles de la santé constituent en général le socle du savoir profane. Il est intéressant de voir que pour être crédible ce savoir peut se rattacher à la pensée ou du moins au langage scientifique, qui va être « détourné » et reconstruit. Avec cette terminologie scientifique, nous croyons à ces propriétés, même si nous n'avons pas la moindre idée du comment ou du pourquoi.

En Occident comme dans les pays du Sud, on retrouve l'idée fréquente que « l'alimentation de nos ancêtres était plus saine » (même si la qualité et son contrôle n'ont cessé de croître, pour ne citer que la pasteurisation et la chaîne du froid) et que la tradition est plus sûre et meilleure. Il y a ici un phénomène de rattachement à la terre ou au sol, qui correspond aux représentations du monde et à ses catégories naturelles. Il y a aussi une fidélité aux valeurs défendues par les anciens, on ne se détache pas de ce que disent les aînés même si on sait que ce n'est pas tout à fait exact. **Il est important alors de percevoir que l'innovation, telle que l'introduction de technologies ou de principes biomédicaux, peut être vécue comme agressive**.

De la sorte, certains messages de prévention en santé infantile (malnutrition, AME) vont complètement à l'encontre d'interdits alimentaires, considérés comme des protections populaires. Parmi les représentations spécifiques liées à la petite enfance en Afrique, les femmes enceintes ne doivent pas manger de viande rouge pour éviter l'hémorragie à l'accouchement. Une autre devra aussi éviter la banane pour ne pas « avoir d'enfant mou » et certains fruits acides donneraient un enfant coléreux...

Les populations n'adhéreront pas à un projet si leurs pratiques socioculturelles de prévention (magiques, religieuses, etc.) sont entravées par des normes sanitaires

24. Bouchon M., « Savoirs et pratiques préventives : des campagnes d'informations sanitaires aux conceptions locales », recherches doctorales effectuées au Mali et au Sénégal, 2004-2007.

modernes qui les jugeraient non conformes.

Ainsi, la pratique du *tohen*, qui consiste à faire boire au nouveau-né une eau lavée dans des versets coraniques, est incompatible avec les principes de l'AME.

Ces éléments illustrent l'importance des représentations culturelles lors de tout transfert de technologie car **l'introduction de la biomédecine ne se fait pas sur le mode d'un rapport entre « savoir » et « ignorance ».**

Cette introduction doit avoir lieu sous la forme d'une intégration de nouvelles données dans des systèmes de pensée leur préexistant. Ce que l'on peut dire c'est qu'il y a un « bricolage » de ces deux savoirs, autrement dit **les contenus des projets sanitaires ne sont ni rejetés ni acceptés tels quels mais partiellement intégrés, à travers un travail collectif de réappropriation du sens.**

Les projets doivent donc s'interroger sur les pratiques médicales qui peuvent remettre en cause des fondements culturels. Celles-ci peuvent en effet bouleverser les représentations populaires et dévoyer le sens scientifique, au risque de conduire à ce type de constat : des femmes qui pensent être immunisées contre le paludisme²⁵, qui refusent la vaccination de peur d'être rendues stériles ou qui souhaitent construire des latrines pour éviter la rougeole.

Il convient de se demander :
Que deviennent les savoirs populaires à propos de la santé, de la maladie, lorsqu'ils sont confrontés à nos projets sanitaires construits à partir de normes biomédicales ?

Le discours médical qui tend à l'universel doit s'interroger sur ses pratiques pour que la réponse d'une population ne puisse pas être seulement la résistance, qui limite l'intégration de nouvelles pratiques pouvant répondre aux besoins.

2 / COMMENT PENSE-T-ON LA MALADIE ET COMMENT INTERPRÈTE-T-ON LES SYMPTÔMES ?

« La maladie renforce²⁶. »

Les représentations de la maladie : comment ça marche ?

On peut estimer que les savoirs profanes en santé correspondent à l'ensemble des représentations que chacun développe sur la maladie, la santé, le soin...

La personne malade possède l'expérience de différents états et symptômes, tels que la diarrhée, les vomissements, elle connaît l'importance de l'alimentation... Sur ces symptômes qui s'expriment

à l'intérieur du corps de manière confuse, **le savoir profane, privé de l'appui de connaissances biomédicales, pallie ce manque par la description précise du ressenti de la maladie.** Le « langage des maux » (ou des symptômes) décrit dans chaque culture les souffrances, anomalies, signes, troubles. Il associe souvent un endroit du corps (l'organe supposé être affecté) à une sensation : *avoir mal à la tête, avoir mal au cœur* ou encore *avoir la maladie du cou raide* pour la méningite, de *la jambe morte* pour la poliomyélite... On voit par ces exemples que **les représentations populaires se basent en général sur les diverses visibilités immédiates qu'offre un corps malade²⁷.**

Dans leurs consultations, les soignants sont confrontés tous les jours à **ces représentations populaires, qui ont une influence insoupçonnée sur les motivations ou les résistances des malades.** Ce savoir profane ne correspond pas en général à celui de la médecine, débordant par excès ou défaut. Parfois les populations vont interpréter divers symptômes comme autant de maladies à part entière, comme la fièvre chez les populations malgaches du district du Maroantsetra. « On comprend que des cas de méningite, paludisme, grippe ou encore infections diverses ne sont pas forcément perçus car il n'y a pas d'association de symptômes²⁸. » L'enquête qui a conduit à ces conclusions a montré que, lorsque la fièvre est associée à une pathologie, celle-ci serait d'origine surnaturelle, tel un ensorcellement ou une possession.

D'un autre côté, là où la biomédecine diagnostique selon les cas des pathologies gastriques, intestinales, gynécologiques,

les représentations populaires peuvent en construire une seule maladie. L'interprétation regroupe ces symptômes visibles, qui semblent être de même nature par leur forme ou leur consistance. Les populations peuvent parler de « la maladie qui provoque des boules » et englober sous ce nom une hernie, une tumeur, des hémorroïdes... Cette dissonance explique que pour certaines maladies l'itinéraire thérapeutique suive des recours populaires plutôt que biomédicaux, où le rapport traitement/ maladie n'est pas évident pour le malade (maladies chroniques par exemple).

À l'inverse, il peut parfois y avoir concordance entre représentations populaires et diagnostic biomédical autour d'un trouble observé et identifié en tant que symptôme par la biomédecine. À ce propos, la rougeole est souvent bien identifiée et peut être nommée précisément. Alors cette connivence entre dénominations populaires et biomédicales permet d'initier un dialogue plus facile entre soignant et soigné, qui parleront du même mal.

Par ailleurs, les représentations culturelles définissent aussi ce qui relève de la maladie ou d'un état normal. Dans certaines cultures, des phénomènes que la médecine occidentale juge pathologiques ne sont pas considérés comme des symptômes. Les vers intestinaux, que certaines populations considèrent comme des éléments nécessaires à la digestion, en sont un exemple.

Les savoirs profanes sont construits sur une logique de l'expérience qui accorde crédit à ce qui est ressenti et vu. Les représentations se constituent autour de sensations ou de similitudes, c'est le principe d'analogie.

25. Jaffré Y., *Le forgeron, la pintade et la vaccination : enquête sur l'acceptabilité des vaccinations dans la province du Houet*, Bobo-Dioulasso, OCCGE, 1989.

26. Bouchon M., « Savoirs et pratiques préventives : des campagnes d'informations sanitaires aux conceptions locales », recherches doctorales effectuées au Mali et au Sénégal, 2004-2007.

27. Cependant, il faut savoir nuancer : on sait, depuis Pagnol et César, que « fendre le cœur » ne doit pas être pris au pied de la lettre... Si l'expression « se faire du mauvais sang, ou de la bile » vient d'une ancienne théorie médicale (la théorie des humeurs, voir Hippocrate), les populations n'attribuent pas leur désarroi à leur vésicule... Voir Y. Jaffré, 1996.

28. Bouchon M., *Analyse qualitative de l'organisation communautaire et de la santé, district de Maroantsetra*, MdM, 2010, p. 19.

Les savoirs populaires rassemblent ceux qui se ressemblent : faute d'une terminologie scientifique, l'explication des dysfonctionnements du corps s'accorde avec le plus quotidien et acquiert ainsi une crédibilité fondée sur l'évidence de ce qui est proche et habituel. Alors il y a souvent confusion entre la cause et le symptôme. À titre d'exemple, la toux à la suite d'un rhume provoquerait la tuberculose.

Les causes de la maladie

Dans de nombreuses régions du monde, les conceptions traditionnelles des causes de la maladie sont basées sur le **principe de la double causalité, à la fois** naturelle / matérielle et surnaturelle / spirituelle. Ces conceptions admettent donc une pluralité de causes isolées ou concomitantes. Les populations attribuent un caractère essentiel et déterminant aux causes sociales puisque **la maladie est souvent vue comme un désordre, qui serait le non-respect de normes.**

Il existe bien entendu des différences entre les populations urbaines ou rurales, alphabétisées ou pas, sédentaires ou non, etc. Dans le district rural de Chipinge au Zimbabwe, une enquête conduite en juillet 2011 a montré la fréquence des interprétations surnaturelles. En plus du besoin de sécurité spirituelle qui explique en partie ces interprétations, elles sont également alimentées par « les mauvais diagnostics, les pathologies chroniques et les infections opportunistes²⁹ ». En milieu urbain, on assiste à une **cohabitation des interprétations de la maladie**, avec des phénomènes d'emprunt culturel entre groupes voisins.

Une conception n'en exclut pas d'autres : il y a une juxtaposition des croyances et de leur utilisation pratique. Les représentations des maladies sont très disparates et imbriquées les unes dans les autres suivant les communautés.

Comprendre les conduites

« Dans certains pays beaucoup de personnes, piquées depuis leur naissance, portent le paludisme en fond d'existence comme une grippe persistante et ne croient donc pas qu'elles sont touchées par la pathologie. Elles disent notamment que les symptômes dont parlent les messages de prévention ne les concernent pas, que c'est la maladie des étrangers, sous-entendant que la maladie se trouve là où les symptômes sont le plus fort, le plus apparent³⁰. »

Face à l'angoisse de l'inconnu, les interprétations populaires nomment les maladies d'une **représentation « cryptée » du corps, associée à l'organe affecté ou à des signes visibles. Cette nomination permet d'effectuer un diagnostic élémentaire** et d'identifier un ou plusieurs troubles en une maladie familière : la crise de foie en est un exemple. Mais ces interprétations populaires peuvent aussi nommer la maladie **en fonction de la perception de la gravité** : en wolof,

le paludisme se nomme *sibiru*, de *sibir*, qui veut dire « revenir demain » pour souligner son caractère tout à fait ordinaire. La traduction des noms populaires des maladies peut être une entrée pour comprendre les conduites, comme ici pour comprendre comment elles conditionnent la durée et les délais d'accès aux soins.

L'utilisation des services de santé est certes fonction des conceptions populaires, mais aussi des interprétations suivant la comparaison avec les conceptions biomédicales. Par exemple, si les représentations populaires expliquent la gravité de la maladie par sa persistance, il est difficile alors d'accepter une prise en charge lente et sans médicament, comme c'est le cas pour une hépatite. **De l'interprétation va déboucher l'identification d'un mal.**

Selon l'interprétation et les choix/possibilités offerts, le malade ou son entourage décide du thérapeute approprié. Cumulées avec des facteurs économiques, ces caractéristiques opèrent un partage entre ce qui se soigne localement et ce qui se soigne par la « médecine des Blancs ».

Les représentations populaires expliquent les maladies en s'appuyant sur des observations basées sur le corps et ses souffrances, mais elles peuvent aussi s'appuyer sur leurs formes de transmission ou de durée, et sur l'efficacité des traitements.

Il est important pour les professionnels de santé de connaître le nom populaire des maladies et leur traduction pour comprendre les représentations et ensuite les conduites. Les descriptions populaires d'une maladie sont toujours en rapport avec des localisations anatomiques, des

douleurs, des traitements, des durées, etc. La perception de la gravité, la notion de durée et le mode d'évolution de la maladie sont alors des traits pertinents pour comprendre les conduites sanitaires.

3 / MÉDECINES POPULAIRES ET MÉDECINE MODERNE, IMBRICATION ET DÉPASSEMENT DE L'OFFRE DE SOINS

« Les malades demandent à la médecine des "Blancs" de soigner les symptômes de la maladie et à la médecine traditionnelle d'identifier les causes ultimes du mal et de mettre en œuvre les moyens pour la combattre³¹. »

En dépit de l'importante qu'occupent les systèmes modernes de santé, ils ne détiennent guère l'exclusivité des recours thérapeutiques. D'autres méthodes sont utilisées dans la quête de santé de chaque individu. Dans beaucoup de pays, y compris dans les pays d'Europe, **les malades circulent de plus en plus entre des univers thérapeutiques totalement étrangers les**

29. Bouchon M., *Zimbabwe : enquête qualitative sur le projet VIH/sida dans le district de Chipinge*, MdM, 2011.

30. « Les représentations autour du paludisme », interview de Magali Bouchon, chargée du projet « Accès aux soins et déterminants socioculturels », MdM, 29 avril 2009.

31. Salem G., *La Santé dans la ville, géographie d'un petit espace dense : Pikine (Sénégal)*, Karthala, 1998, p. 76.

uns aux autres. En effet, malgré l'autorité dont jouit la biomédecine pour le traitement de la maladie dans les sociétés occidentales contemporaines, force est de constater qu'une part croissante de leurs populations font toujours usage de diverses méthodes thérapeutiques.

Ces médecines traditionnelles précèdent, remplacent, accompagnent ou suivent les autres thérapies. On parle de rebouteux, d'enleveur de feu, de chaman, de marabout ou encore de tradipraticien...

Le recours à la médecine traditionnelle a souvent été imputé à tort uniquement aux carences du système de santé.

Or la population nourrit une **véritable croyance en son efficacité, et en sa complémentarité.** En effet, les traitements ne peuvent toucher que la dimension organique de la maladie, alors qu'elle relève également de la culture, du symbolique et des valeurs. Quelle est l'efficacité de la médecine moderne à apaiser le courroux des esprits ou recentrer les énergies vitales ?

Enfin, les difficultés de la relation et de la communication, la complexité du jargon médical, le peu de certitudes en matière de diagnostic dans certains contextes disposant de peu de moyens d'analyse ou de radiologie ne permettent pas de **proposer une prise en charge perçue par le malade comme équivalente à celle des tradithérapeutes.**

Ces écarts avec l'offre de soins des guérisseurs traditionnels se creusent lorsqu'on aborde une perspective plus globale de la prise en charge, intégrant les angoisses et la sécurité spirituelle du patient (dissociées du domaine médical dans la biomédecine). Ainsi, sous la prédominance du biomédical, certains facteurs peuvent alimenter

le pluralisme médical qui, « loin de s'estomper avec la modernité, y puise une force plus grande » (Benoist, 1996). La désertion des médecins du champ des douleurs et des angoisses humaines et la technicité croissante de leurs interventions ont fait des formes traditionnelles et des groupes religieux des recours de plus en plus en vogue pour soigner les maladies dites de l'esprit (Jacquemot, 1996). Il y a les maladies des Blancs et il y a les autres... **Le domaine populaire inscrit les tradithérapeutes et les malades dans une homogénéité de sens.** On y trouve le même langage autour des symptômes, la même interprétation des causes du mal ou encore du principe actif du médicament. Le malade ne se sent pas exclu du processus de soin, puisqu'il maîtrise les mêmes référents que le guérisseur à partir du savoir populaire commun. Les manières de formuler les diagnostics et les attentes pour un traitement sont ainsi basées sur un savoir commun, ce qui facilite leur acceptation et la perception d'efficacité. Dans ce registre, la sorcellerie peut parfois faire office de « langage pour comprendre la maladie et entrer en relation avec elle³² ». Pour poser un diagnostic et un traitement, populations et guérisseurs « bricolent³³ » autour de plusieurs raisonnements. **Aujourd'hui, le langage des tradithérapeutes et des personnes révèle un certain syncrétisme entre les savoirs populaires et les catégories biomédicales.** Par exemple, on peut trouver des syllogismes tels que : la chloroquine soigne le paludisme, cette maladie ayant été soignée par la chloroquine, cette maladie était le paludisme. De nombreux guérisseurs empruntent des termes à la biomédecine et les appliquent aux façons traditionnelles de penser la maladie. On trouve

fréquemment des mots comme « germes », « virus », « microbes » pour indiquer un état morbide. Cela provient de plusieurs facteurs, tels que les campagnes d'éducation pour la santé, la proximité de l'hôpital, la fréquentation des structures sanitaires par des proches ou par soi-même.

Comme le montrent les itinéraires thérapeutiques, les malades ont une gestion pragmatique de leur santé. Leur logique est de ne pas se rallier à une médecine de manière définitive et absolue mais bien d'osciller entre différentes méthodes (de l'homéopathie à l'allopathie, des plantes aux pilules, des techniques d'acupuncture à la chirurgie, etc.). **Il n'y a qu'un commandement qui soit très largement partagé, et vers lequel s'orientent les différentes thérapies : celui du soulagement et de la guérison.** À un même mal coïncident des propositions thérapeutiques variées entre lesquelles le malade choisit, à moins d'opter pour l'ensemble. **Le recours simultané aux différentes offres thérapeutiques modernes et traditionnelles est fréquent.**

D'autre part, la diversité des influences culturelles dans des pays comme le Brésil explique aussi l'usage de différentes médecines. **Toute référence aux médecines traditionnelles se doit d'être comprise dans son historicité, sa localité, mais surtout dans sa pluralité.** En effet, le recours aux médecines populaires, à l'automédication ou à la religion traduit les différents rapports entretenus par les résidents des favelas envers la société dans laquelle ils vivent. Ces rapports sont d'ordre socioéconomique, traditionnel ou encore relatifs à l'accessibilité des services. **Les relations soignants / soignés et les défauts des structures de santé favorisent la pérennité des références à la médecine populaire et à la religion.**

Il arrive cependant que ce syncrétisme entre médecine traditionnelle et moderne ne se fasse pas et que les populations résistent à des pratiques biomédicales systématiques, telles que la vaccination³⁴. Le groupe autochtone Madija-Kulina de l'Amazonie brésilienne réinterprète par exemple l'acte de la vaccination selon ses représentations du corps. Leurs plantes médicinales peuvent soit guérir des maux quotidiens (blessures accidentelles, maux de ventre, de tête), soit donner le pouvoir (plantes savantes) de guérir des maladies plus importantes. Le médicament pharmaceutique est interprété comme pouvant guérir les maux quotidiens (maux de tête sans rapport avec le supranaturel), alors que le vaccin est compris comme pouvant donner également le pouvoir de guérir des maux plus complexes. Outre l'initiation, l'apprentissage, les chamans tirent leur pouvoir du *Idori*, substance qui entre sous la peau. Le pouvoir des chamans conduit au monde abstrait des esprits, lequel devrait être étranger au domaine des biotechnologies. Cependant, la substance du vaccin est perçue comme interférant dans ces pouvoirs. Il est possible que la sagesse accordée à certaines plantes comme le *dori* puisse être transmise aux substances injectables des vaccins, qui pénètrent elles aussi le corps et viennent en modifier l'état. Par l'injection d'une substance savante dans le corps de chacun des habitants des villages, le vaccin universel priverait le chaman de l'une de ses particularités essentielles, à savoir celle d'être le seul à pouvoir incorporer les savoirs des plantes savantes.

32. Staro F., *Entre savoirs experts et mauvais sort, pratiques d'utilisation de l'eau et perception de l'épidémie du choléra dans le district du Tanganyika*, MdM, mars 2011, p. 22.

33. Concept anthropologique qui permet l'analyse des productions de sens en incitant « à une réflexion sur les rapports entre métaphores et concepts et sur la construction des rapports analogiques qui président à l'élaboration des modèles d'intelligibilité des sciences sociales ». Mary A., « En finir avec le bricolage... », in *Archives de sciences sociales des religions*, n° 116, oct-déc. 2001, p. 28.

34. Laplante J., Bruneau J., « Aperçu d'une anthropologie du vaccin : regards sur l'éthique d'une pratique humanitaire », in *Historia, Ciências, Saúde_Manguinhos* vol. 10, 2003.

Ainsi le vaccin interfère-t-il avec la spécificité du chaman de donner la maladie et d'en guérir. Les chamans *madija-kulina* affirment perdre leur pouvoir de pratiquer en raison de ces interventions biomédicales : les pouvoirs de la vaccination leur font perdre le *dori*. La vaccination devient ainsi une violation de la tradition reliée à l'intrusion de techniques nouvelles. La sagesse incorporée du vaccin permet à tous les habitants vaccinés des villages d'éviter la maladie sans l'intermédiaire du chaman ; en même temps, tout comme peut le faire la sagesse du *dori* ou des plantes savantes incorporés par le chaman, la sagesse du vaccin peut aussi donner la maladie. Chez les *Madija-Kulina*, la population craint, par conséquent, les pouvoirs des vaccins de la même manière qu'elle craint ceux des chamans. Lors de l'annonce d'une campagne de vaccination, plusieurs habitants fuient les villages ou préfèrent vaquer à leurs tâches quotidiennes plutôt que de prendre des risques.

Depuis quelques années, la prise en compte de la médecine traditionnelle dans les structures modernes est recommandée par l'OMS³⁵. **La prise en compte des « savoirs thérapeutiques non détachés des thérapeutes » implique d'inventer des modes de rencontres entre des mondes différents.** Mais cette collaboration paraît problématique sur de nombreux points. Ainsi, faire sortir les plantes du réseau dans lesquels leur usage est codifié pour les faire entrer dans un usage « scientifique » est une opération souvent impossible. La même plante a des qualités différentes selon le moment où on la cueille, selon l'endroit

où elle pousse et toujours selon la manière dont elle est mélangée à d'autres substances... D'autre part, certaines pratiques sont dangereuses, et il semble difficile de pouvoir les contrôler. **On ne peut pas demander à un guérisseur de n'admettre qu'une partie de sa pratique jugée non risquée pour les malades sans prendre le risque de se voir dissimuler le reste.** Enfin, un marabout ou un chaman ne se définit pas uniquement comme guérisseur, et incorporer leur pratique dans un projet, **c'est aussi incorporer leur statut social, politique** (augmentation du prestige et du pouvoir)...

Dans sa pratique, il ne faut pas faire de dichotomie sommaire entre tradition et modernité dans un monde où aujourd'hui les médicaments allopathiques ont atteint les moindres recoins de la planète. Le professionnel doit reconnaître le caractère multiple des itinéraires thérapeutiques, les phénomènes de syncrétisme thérapeutique, les expectatives et frustrations liées à la fréquentation des structures hospitalières. Tous ces facteurs conduisent à l'évidence du pluralisme médical. Seulement, il doit être attentif lors des tentatives d'incorporation des pratiques traditionnelles, car elles ne sont pas sans risque. Il doit pouvoir identifier les enjeux sociaux, économiques et politiques liés aux différentes médecines traditionnelles et à leurs représentants.



35. Stratégie de l'OMS pour la médecine traditionnelle pour 2002-2005, OMS, Genève, 2002, p. 7.



21

**AUTOUR DU SOIN,
UNE RELATION
INTERCULTURELLE**

PAGE 34
2A

**ACCÈS
AUX SOINS
ET ITINÉRAIRES
THÉRAPEU-
TIQUES**

34 **1 / Complexité
des itinéraires
thérapeutiques ?**

37 **2 / Rationalité et
étapes d'un itinéraire
thérapeutique**

PAGE 42
2B

**LA RELATION
SOIGNANT/
SOIGNÉ**

42 **1 / Question
de langues
et de langage**

43 **2 / Antécédents
et démarche
du soignant**

44 La formation
des soignants

44 L'institutionnalisation
technique au détriment
de la relation

45 **3 / La relation
soignant/soigné :
attentes et
comportements
de chacun**

PAGE 49
2C

**LE
MÉDICAMENT,
COMPORTEMENT
AUTOUR D'UN
MARQUEUR
SOCIAL
ET CULTUREL**

50 **1 / Non-observance
et rupture
de traitements**

50 **2 / Appropriation
sensible et
détournement
de l'usage
du médicament**

51 **3 / Un marqueur
social**

**AUTOUR DU SOIN,
UNE RELATION INTERCULTURELLE**

➤ Après l'explication des dynamiques socioculturelles autour de la maladie et du soin, il importe de voir comment ces savoirs et représentations se concrétisent dans les itinéraires thérapeutiques. Ce second temps a pour objectif d'aborder des aspects plus spécifiques à la posture du soignant et plus particulièrement en ce qui concerne **le recours aux soins des patients et la relation soignant/soigné.**

2 A

ACCÈS AUX SOINS ET ITINÉRAIRES THÉRAPEUTIQUES

➤ La question des médecines traditionnelles a mis en exergue le pluralisme médical des itinéraires thérapeutiques, guidé par une rationalité en recherche d'efficacité qui croise les différents recours accessibles. Cela nous conduit à envisager la gestion de la maladie dans son déroulé chronologique, en rapport avec la douleur, les perceptions, la gradation des angoisses mais aussi les moyens disponibles (économique et social).

1 / COMPLEXITÉ DES ITINÉRAIRES THÉRAPEUTIQUES ?

« Ça me démoralise quand je vois ces femmes qui arrivent en premier rendez-vous avec des métastases osseuses, je demande à

la famille : « Mais pourquoi prendre autant de temps ? Pourquoi vous n'êtes pas venus à l'hôpital ? » Ils disent qu'au début ils ont pensé à un mauvais sort, ils sont passés chez le guérisseur, lui il a dit que ça va passer, ça va passer. Puis après ils n'avaient plus de sous, il a fallu encore attendre, vendre un bœuf pour venir ici³⁶. » **Un major, d'un service d'hémo au Mali.**

Le cancer en Afrique de l'Ouest est une maladie qui n'est pas dépouillée de son caractère « diabolique », poussant les malades vers des traitements inefficaces et générateurs d'aggravations sévères, parfois irréversibles. Ce caractère diabolique provient d'une interprétation traditionnelle : la tumeur cancéreuse serait en fait un sort jeté à l'aide d'une flèche empoisonnée. La forme de boule que prend la tumeur est alors le signe de l'installation du sort³⁷. Pour s'en défaire, il faut se tourner vers le tradithérapeute.

Cette interprétation de la maladie est plus vivace dans les zones rurales, où les populations ont moins accès aux informations sanitaires. Rares sont les malades qui associent l'apparition d'une tumeur et la dégradation de leur état de santé à un cancer. La douleur quant à elle est d'abord envisagée comme un symptôme transitoire et va être le premier motif de consultation. **Pour se soigner, les malades vont s'en remettre à un système de proximité, le recours est la conséquence d'une demande de conseil au voisinage, à la famille ou aux amis.**

Si le symptôme est perçu au départ comme « diabolique », ils se tournent vers la médecine traditionnelle, allant de tradithérapeutes en guérisseurs. Seulement, d'échecs en échecs, le temps passe. Lorsqu'ils se rendent à l'hôpital et trouvent le bon service, il est souvent trop tard. Alors à la mauvaise référence s'ajoute la complexité des multiples recours qui, n'assurant pas les meilleurs traitements pour un épisode morbide, coûtent cher à la personne.

EXEMPLE D'UN CAS RELATÉ PAR UN MÉDECIN MALIEN

« Mes malades arrivent après avoir épuisé complètement leurs ressources car ils se sont

investis ailleurs. Ils ont pris du retard ; un : pour faire le diagnostic et ils n'ont plus de ressources ; et deux : quand le diagnostic est fait, pour faire face au traitement.

Je crois qu'il y a deux raisons à ça : la première raison c'est je crois le phénomène de représentation de la maladie, qui fait que les gens commencent à se soigner à proximité ; en général ce qui se passe, c'est que la personne va causer avec une autre qui va lui dire « ah, moi j'avais ça, c'est le guérisseur d'à côté qui m'a soigné ». Donc ils commencent par là, le guérisseur continue, continue, n'arrive pas. Ça c'est le premier aspect, sans compter les autres, qui sont de dire parfois « telle maladie, c'est la sorcellerie, il faut commencer à soigner comme ça d'abord » et les gens perdent du temps. L'autre aspect, c'est qu'ils commencent par le médecin d'à côté, parce qu'il a été indiqué par une connaissance en disant « moi j'avais une maladie similaire, c'est ce médecin qui m'a soigné ». Ils partent voir le médecin, qui prend du temps pour faire le diagnostic car il n'est pas qualifié. Dans de nombreux cas les malades prennent des ordonnances et ne savent pas à quoi ça sert, ils passent de consultation en consultation d'un cabinet à l'autre parce que ça n'a pas marché ici, ils rencontrent une autre personne qui va leur dire « va voir lui », et ça fait perdre du temps ; là-dedans, c'est sûr, c'est un problème de compétence, au niveau des CSCOM³⁸ et des blouses blanches. L'exemple du vieux X., qui avait un myélome, qu'est ce qui s'est passé ? Le vieux n'a même pas été chez le guérisseur, il avait mal au cou suite à un petit

36. Bouchon M., « Les soignants en souffrance : les difficultés émotionnelles des soignants en interaction avec la douleur, la maladie et la mort, dans un service de pathologies lourdes et chroniques à l'hôpital national du Point G, Bamako (Mali) », in *Face à face, regards sur la santé*, n° 9, 2006.

37. Retrouvez le principe d'analogie à la page 17 : « Les représentations de la maladie : comment ça marche ? »

38. CSCOM : centre de santé communautaire.

traumatisme, il est allé directement voir un médecin qui lui a prescrit des antalgiques et puis voilà. Quand les douleurs ont repris, il est allé consulter un autre médecin qui lui a fait des prescriptions d'antalgiques encore. De nouveau la douleur, mais c'était trop spécialisé pour le médecin, qui n'a pas su adresser le cas aux disciplines concernées. Et puis quand il s'apprêtait à retourner au village après trois consultations, il est tombé sur un jeune médecin qui l'a orienté vers moi. En reprenant l'histoire de ce malade, on voit bien qu'il y a un problème de communication, d'interprétation, même du côté des soignants³⁹ !»

L'étude des itinéraires thérapeutiques peut aussi être intéressante pour comprendre les comportements préventifs. Il est difficile de mettre en place des actions de prévention basées sur les premiers symptômes d'une maladie. Dans nombre de pays, pour des raisons d'ordre économique et pratique, **la première réaction devant la manifestation des premiers signes de la maladie est l'observation**. Le malade se donne le temps d'observer l'évolution de la pathologie, considérant que la santé, ou du moins la consommation du bien de santé est une lourde charge en termes d'argent mais aussi de temps consacré. Plus exactement, **on ne consulte pas si la maladie est ressentie comme bénigne**. De plus, on ne fréquente pas de structure de soins tant qu'on est en bonne santé (même si le soin est gratuit, le temps d'attente est un temps non consacré à la recherche de revenu).

Dans différentes zones culturelles, des entretiens avec des mères montrent une perception du bien-être des enfants radicalement différente de celle portée par les pratiques de suivi de la croissance et du développement normal de l'enfant. **Il existe une profonde inadéquation entre la vision des mères sur la santé de l'enfant et les réponses très techniques fournies par l'éducation pour la santé⁴⁰**.

Dans de nombreuses cultures, c'est l'absence de maladie combinée à l'embonpoint (un enfant fort serait un enfant solide) qui atteste de la bonne santé, de la croissance et du développement normal de l'enfant. Pour les mères, l'acquisition de la marche et le passage de l'allaitement à une alimentation variée sont les étapes fondamentales de la croissance et du développement. L'importance de ces étapes et les comportements qui y sont associés (interdits alimentaires, protections magicoreligieuses) indiquent que les mères souhaitent la prise d'autonomie la plus rapide possible de l'enfant.

Ce sont ces deux étapes (marche, alimentation adulte et aussi peut-être la parole) qui sont leurs indices de bonne croissance et de bon développement. Une recherche⁴¹ en Afrique montre que, si les formes sévères de malnutrition (marasme et kwashiorkor) sont bien perçues comme un problème, les différentes formes de malnutrition chronique, modérée ou légère sont en revanche perçues comme un état normal de l'enfant. Quand un problème est perçu (formes sévères) par les parents, ceux-ci le pensent rarement en termes de maladie liée à la nutrition.

L'étiologie locale diffère significativement du paradigme biomédical, les causes étant naturelles, supranaturelles ou liées à des désordres sociaux. Aucune relation

n'est établie entre malnutrition et alimentation de l'enfant. Ces perceptions influencent largement les itinéraires thérapeutiques puisque pour certains cas, la malnutrition pourra être interprétée comme une attaque supranaturelle. Ce seront alors les marabouts qui seront les premiers concernés. Face à ce constat, **il est donc primordial que le discours du soignant et les messages adressés aux populations et aux guérisseurs soient adaptés pour améliorer la qualité de la relation soignant/soigné**.

Plusieurs points fondamentaux pour comprendre les itinéraires thérapeutiques : douleur comme point de départ, interprétation culturelle du trouble, révélation aux proches et multiples recours dans un système de proximité.

2 / RATIONALITÉ ET ÉTAPES D'UN ITINÉRAIRE THÉRAPEUTIQUE

« Il y a une "résistance", les gens n'aiment pas les traitements modernes, même les vaccins ils ne les respectent pas, ils viennent une fois, deux fois, et ils arrêtent. Ils reportent toujours, ils vont d'abord chez un tradithérapeute. »
Un infirmier du district de Chipinge, Zimbabwe⁴².

L'itinéraire thérapeutique fait généralement référence à une trajectoire, à la succession des choix entre médicaments, soignants, doctrines et croyances. **L'ordre de ces choix et l'évolution des demandes est à la fois fonction de la perception des maladies, de la gradation des angoisses, de la perception de l'efficacité des pouvoirs thérapeutiques** (Benoist, 1996) **et des moyens dont l'on dispose**.

Correspondant à l'expérience de la maladie, l'itinéraire thérapeutique présente toujours une dimension individuelle et sociale. On peut avancer que, d'une manière générale, **l'apaisement de la douleur est la première motivation dans la recherche de soins**. Les malades vont évaluer et choisir de manière pragmatique les recours possibles en fonction de leur efficacité à faire cesser la douleur. La médecine moderne est plutôt recherchée dans les domaines où elle apparaît la plus efficace, c'est-à-dire pour la prise en charge des maladies aiguës. Le fort usage des antalgiques modernes en est le témoin. Au niveau linguistique, cette préoccupation se vérifie par la présence de nombreux termes désignant des pathologies par l'association de la localisation anatomique avec la signalisation de la douleur (maux de ventre, de tête, etc.) L'exemple autour de la gestion de la fièvre présente un cas d'étude intéressant pour le praticien lancé dans une recherche de compréhension des représentations de la maladie et de solution de soins.

1. La personne perçoit les **premiers signes** de fièvre (ou elle constatera qu'elle a *le corps chaud* : **nomination**). La fièvre, comme la diarrhée, est un exemple de maladie « du quotidien » perçue comme quelque chose de banal en raison de sa fréquence et de son caractère récurrent, pliant facilement sous le paracétamol et allant naturellement vers la guérison.

39. Bouchon M., « Les soignants en souffrance : les difficultés émotionnelles des soignants en interaction avec la douleur, la maladie et la mort, dans un service de pathologies lourdes et chroniques à l'hôpital national du Point G, Bamako (Mali) », in *Face à face, regards sur la santé*, n° 9, 2006.

40. *Éducation pour la santé, guide pratique pour les projets de santé*, MdM, 2010.

41. Suremain (de) C.-E., « Dynamiques de l'alimentation et socialisation du jeune enfant à Brazzaville (Congo) », in *Variations*, Éditions de l'Aube, IRD, 2000.

42. Bouchon M., *Zimbabwe : enquête qualitative sur le projet VIH/sida dans le district de Chipinge*, 2011.

Dans un premier temps, du fait de cette perception, elle fera l'objet d'une gestion domestique, à savoir : la solution la moins chère et la moins contraignante. Cette première étape est variable en fonction du statut social : les femmes et les enfants sont plus sujets à une gestion domestique que les hommes. Dans cette première partie, nous pouvons donc distinguer trois éléments dans la gestion du trouble : un **déterminant culturel** (perception de la maladie), un **déterminant économique** et un **déterminant social** (automédication, plus fréquente chez la femme et l'enfant).

2. Lorsque la fièvre s'aggrave, c'est la perception de la maladie qui va influencer le recours, on va au plus efficace : le malade, constatant l'aggravation, va faire appel à ses proches et expliquer son trouble.

Dans le choix du recours, le voisinage, l'entourage proche, la famille peuvent avoir une influence certaine.

3. En fonction de la manière dont le malade va expliquer sa fièvre, **une hypothèse sera formulée, puis une maladie nommée et imputée au registre naturel ou surnaturel.** C'est en suivant les perceptions de chacun et ses interprétations des troubles qu'il faudra faire le choix du recours le plus approprié. Dans les sociétés du Sud, si la fièvre est accompagnée de convulsion, de « crises », on se tournera le plus souvent vers le guérisseur, car la crise est dissociée de la fièvre, qui la précède et est associée à des causalités surnaturelles. Le malade sera alors conduit chez le guérisseur même s'il est reconnu que le dispensaire soigne bien d'autres fièvres, et que dans certains cas il peut être moins cher.

On pourrait ajouter une quatrième étape, qui serait constituée par : perception de l'inefficacité du thérapeute à cause de la persistance des troubles et changement

de thérapeute et / ou de médecine / structure. Il faut comprendre que **le recours à tel ou tel type de soins n'est pas exclusif.**

On passe alternativement d'une structure moderne à une structure traditionnelle si on ne parvient pas rapidement à un résultat, quitte à faire des allers et retours. Les représentations de la maladie sont au plus haut point malléables, immédiatement modifiées par les individus après trois jours de traitement inefficace. **Les comportements de recours aux soins sont déterminés par un processus d'essais et d'erreurs**, sans oublier non plus le bouche à oreille, ou l'importance du voisinage du malade, qui va indiquer à une personne le nom d'un thérapeute qui l'a bien soigné. Dès lors, la qualité de la communication et l'instauration d'un climat de confiance ont un effet sur l'efficacité des prescriptions et le suivi des traitements.

Pour comprendre les logiques des populations face au soin, il est important de savoir que l'usage de chaque recours (moderne ou traditionnel) est déterminé en partie par sa capacité à obtenir des résultats.

Pour terminer, **les comportements en matière de santé sont pragmatiques et rationnels** : on utilise tout ce que l'on peut, dans la mesure de ses moyens. Concrètement, les soins modernes et les savoir-faire d'ordre prosaïque ont tout à gagner à être accompagnés de protections magiques, c'est un « plus ».

Pour comprendre les itinéraires devant la maladie, il faut prendre

en compte la représentation de la maladie (qui ne coïncide pas toujours avec une représentation biomédicale), sa nomination (auprès ou par les proches), des critères comme l'épisode morbide dans le temps (début du trouble et aggravation) et la notion de perception des traitements (efficacité). En conséquence, pour comprendre le délai important qui existe lors d'un recours à un dispensaire et pour essayer de faire passer un message préventif sur les comportements en cas de maladie, il faut prendre en compte toutes ces caractéristiques, afin que, dès le départ, soignants et population parlent de la même chose.



2 B

LA RELATION SOIGNANT / SOIGNÉ

➤ Quelle que soit la complexité de l'entrée d'un malade dans le parcours de soins, il s'agit de ne pas perdre de vue les problèmes qui se posent une fois la relation établie avec le soignant. Ces questions se présentent avec force lorsqu'il exerce au contact de populations au contexte socioculturel différent, dans lequel peuvent intervenir des problèmes de langue, mais aussi de langage.

1 / QUESTION DE LANGUES ET DE LANGAGE

– « J'ai mal à l'extérieur mais pas à l'intérieur⁴³ »
– « Vous avez une hémianopsie latérale homonyme⁴⁴. »

La langue employée lors des soins est une des difficultés puisqu'elle implique souvent

l'introduction de mots et de concepts nouveaux : combien de langues ont une traduction pour « aseptie » ? La connaissance ou non des langues locales est de ce fait un déterminant important dans la relation soignant/soigné et donc dans l'accès aux soins.

Pour se faire comprendre, le malade utilise la langue et les notions de son registre linguistique. Dans ces conditions, si le soignant n'est pas de la même nationalité, ethnie ou culture, il lui manquera les clés de compréhension pour saisir et interpréter ce que dit le malade. Pour cette raison, la communication soignant/soigné se limite à ce que chacun est capable de percevoir à travers un brouillard lexical, sémiologique et sémantique.

D'autre part, que signifie pour un malade « vous avez une hémianopsie latérale homonyme » ? Et pour un soignant, que signifie « j'ai mal à l'extérieur mais pas à l'intérieur » ? **En matière d'expression, orale comme écrite, le système de santé moderne est complexe : là se confrontent des interlocuteurs (soignant/soigné) qui, même s'ils utilisent la même langue, ne parlent pas « le même langage ».**

Le malade exprime à la fois une souffrance, des symptômes, il peut suggérer une étiologie, ou la croire établie sans pouvoir ou vouloir la dire ; il peut demander un traitement sans accepter de dévoiler le reste...

Les soignants vont s'exprimer avec des référents biomédicaux qui ne correspondent pas forcément aux référents culturels employés par les populations. Il en découle divers problèmes d'ordre sémantique et cognitif. Accéder à des pratiques médicales ne signifie pas qu'elles prennent sens à l'intérieur d'un discours cohérent. **Les discours et objets du système biomédical sont souvent réinterprétés, voire détournés. Tout acte de soin est un phénomène signifiant, et l'activité médicale est toujours interprétative.** Le médecin interprète les symptômes ressentis par son patient et les retraduit dans les catégories du savoir médical, fondées sur des notions biologiques. Le malade, de son côté, possède son propre point de vue concernant son état et s'est forgé, à son propos, un « modèle explicatif » ; celui-ci peut être en partie individuel mais il est aussi enraciné dans les représentations collectives. À Madagascar, l'itinéraire thérapeutique étudié dans le district de Maroantsetra montre les recours inappropriés à la pathologie, dus à des problèmes de communication qui engendrent incompréhensions et mauvaises interprétations des symptômes.

Ainsi une personne rencontrée dans un village lors de l'enquête a reçu « une première injection au centre, puis elle est repartie avec quatre autres injections à faire chez elle. Elle ne sait pas à qui s'adresser pour faire ces injections intramusculaires, elle ira chez la matrone. Elle pense qu'elle a une maladie "des nerfs" mais ne sait pas exactement⁴⁵. »

Ce que dit un soignant sera toujours interprété par le patient et ce que ce dernier comprendra dépendra beaucoup de la façon dont le thérapeute aura su formuler son message.

2 / ANTÉCÉDENTS ET DÉMARCHE DU SOIGNANT

« À l'hôpital, pendant tes stages, tu apprends à ne rien laisser paraître, même si tu es dégoûté, si tu es déprimé, c'est comme un code entre nous⁴⁶. » Un interne.

Dans la relation soignant/soigné, la représentation des soignants sur la maladie est souvent différente de celle des soignés. On constate en effet un décalage entre les savoirs et pratiques des soignants, basés sur une conception biomédicale de la santé, et les représentations et pratiques populaires des maladies, qui reflètent des préconceptions qui ne se limitent pas au biologique :

43. Consultation en centre d'accueil, de soins et d'orientation (Caso), Saint-Denis, MdM.

44. Bouchon M., « Savoirs et pratiques préventives : des campagnes d'informations sanitaires aux conceptions locales », recherches doctorales effectuées au Mali, 2004-2007.

45. Bouchon M., *Analyse qualitative de l'organisation communautaire et de la santé, district de Maroantsetra*, MdM, p. 17.

46. Bouchon M., « Savoirs et pratiques préventives : des campagnes d'informations sanitaires aux conceptions locales », recherches doctorales effectuées au Mali, 2004-2007.

le système d'identification et de classification des maladies n'est pas toujours superposable avec celui qu'utilisent les populations.

Si du côté scientifique on parle de « maîtriser des facteurs de risque », du côté populaire il s'agit plutôt de « se mettre sous la protection de⁴⁷ ».

La formation des soignants

Comment expliquer ce décalage profond dans la communication soignant/soigné ? Si l'on essaie de comprendre les principales causes du manque de communication entre professionnels et populations, il faut peut-être partir de la formation des professionnels de santé. La formation professionnelle telle qu'elle existe actuellement a tendance à reproduire les caractéristiques du **paradigme pasteurien**. L'enseignement reçu par les étudiants est avant tout imprégné de la **même logique : une cause, une maladie, un traitement**. Parmi les caractéristiques de la formation médicale, on **retrouve un milieu très hiérarchisé centré sur les aspects techniques, où la neutralité affective et la distanciation vis-à-vis du patient et de sa souffrance sont gages de professionnalisme**. Cette logique de formation sous-estime malheureusement les aspects culturels et sociaux, et les attentes des patients sont parfois perçues comme une entrave à la recherche de la cause médicale du problème. En effet, dans des contextes difficiles et/ou d'urgence (soins palliatifs, guerre civile...) les soignants sont pris dans le **paradoxe de devoir supporter des détresses et toujours s'interdire d'écouter, de participer ou de se familiariser avec**

47. Jaffré Y., *op cit*.

cette souffrance pour mieux la combattre.

Le cursus médical à l'hôpital impose aux soignants les « bonnes manières » du comportement face au malade pour canaliser les réactions face au corps et à la maladie. Dans tous les lieux de soins, les soignants observent ce **modèle objectif du corps imposé par la médecine universitaire**. Il se manifeste par une neutralité émotionnelle, une distance protectrice et un contrôle de soi. Se comporter en professionnel, c'est faire taire ses sentiments, au moins en apparence :

« Quand elle est décédée, personne n'en a parlé, on a continué à travailler comme si de rien n'était. »
Un infirmier.

Dans la médecine universitaire, le malade disparaît derrière la maladie. Le malade perd en quelque sorte son identité, il n'est plus un être social, et encore moins un être émotionnel, car l'anonymat d'un corps permet au soignant de se prémunir d'un trop grand affect.

L'institutionnalisation technique au détriment de la relation

Pour supporter le caractère dramatique de certaines situations, l'institution et l'administration qu'elle génère agissent comme un filtre pour le soignant : le malade n'est plus cette femme atteinte du VIH/sida avec des enfants en bas âge, mais un numéro, attribué par rapport à son lit ou à son dossier. **La technique permet de décentrer le regard, de se réfugier derrière un savoir** et donc de se placer de « l'autre côté de la barrière » :

le malade c'est l'autre, et avec lui s'éloigne l'image de la maladie et de la douleur

qu'il renvoie. Il est pourtant difficile d'être continuellement neutre et impassible face à des malades dont on s'occupe quotidiennement... Une des grandes difficultés dans la relation au malade revient à parvenir à se maintenir ni trop près ni trop loin. Il est difficile de trouver la « juste » place dans une confrontation permanente à la douleur conjointe à la pratique médicale pure. Pour C. Mercadier⁴⁸, le soignant dans son rapport au malade et à sa douleur est victime de l'effet de miroir. Ce phénomène serait d'autant plus difficile à supporter si le malade partage une certaine identité avec le soignant, comme sa profession, son âge, son quartier... Pour Y. Jaffré⁴⁹, la « biographie » du soignant vient moduler la forme de son interaction avec le malade.

La médecine conventionnelle a pourtant intérêt à préserver la rencontre car l'hyper-technicité entraîne une dérive désastreuse : elle transforme le malade en un être impersonnel et le médecin en un technicien qui intervient à partir de résultats instrumentalisés. Les gestes de soins ne sont pourtant pas seulement de la « technique », pas plus que les soignants des « techniciens ». Il est important que le patient entre dans la délibération et participe ou consente au choix d'une thérapie. **La qualité des soins recouvre ainsi les relations interpersonnelles entre patients et soignants. L'accueil, l'empathie, le respect de la personne, le temps consacré, les explications prodiguées et l'honnêteté des personnels sont autant d'éléments de la qualité perçus par les usagers.** C'est justement parce qu'ils touchent les malades (auscultation, palpation, etc.) et qu'ils favorisent

48. Mercadier C., *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital*, Éditions Seli Arslan, 2002.

49. Jaffré Y., « La configuration de l'espace moral et psychologique des personnels de santé », in *Une médecine inhospitalière*, Jaffré Y. et Olivier de Sardan J.-P. (sous la dir. de), Karthala, Paris, 2003.

50. Bouchon M., *Enquête qualitative sur le projet VIH/sida et santé sexuelle et reproductive du district de Chipinge, Zimbabwe*, MdM, juillet 2011, pp. 34-35.

51. Le Breton D., *Anthropologie de la douleur*, Métailié, 1995.

le « contact » par une portée rituelle que les guérisseurs sont appréciés, voire parfois préférés par les populations⁵⁰.

La relation avec le thérapeute est un moment crucial pour maintenir la confiance puisque, pour une personne qui se sent malade, être soigné ne suffit pas nécessairement à apaiser. Alors, pour améliorer la communication, les soignants doivent anticiper les résultats ou effets pervers liés au manque de prise en compte de la culture des soignés en augmentant leur connaissance des codes de bienséance, des valeurs et des normes liés aux soins. Il faut alors que le praticien puisse accorder du temps à l'échange et à la demande angoissée du patient.

3 / LA RELATION SOIGNANT/SOIGNÉ : ATTENTES ET COMPORTEMENTS DE CHACUN

« Les conventions sociales régissent l'usage du regard⁵¹. »

Au Nord comme au Sud, les populations se plaignent souvent de la qualité des soins de santé, plus particulièrement de l'incapacité des professionnels de la santé à établir avec eux une relation de qualité. Dans leur pratique médicale, il arrive que les soignants soient assez loin des angoisses des malades, plus préoccupés par les responsabilités ou par le souci de ne pas faire d'erreur de diagnostic...

Dans la relation complexe entre les soignants et les soignés, la pathologie joue un rôle central dans l'interaction. Si d'une part la pathologie influence la durée de l'interaction, elle modifie aussi la forme de celle-ci. En effet, les pathologies aiguës n'engagent pas les soignants et les soignés de la même manière que les pathologies lourdes et chroniques. Pour ces dernières, le temps long du traitement permet une connaissance plus profonde des deux acteurs entre eux.

Dans des centres de santé publics traitant de pathologies aiguës d'Afrique de l'Ouest, de précédentes études⁵² ont malheureusement constaté d'importants dysfonctionnements dans l'accueil des patients, mais aussi dans le traitement et les soins des malades. Globalement, et malgré les réformes des systèmes de santé et les formations destinées aux soignants, les obstacles à la bonne marche des services restent massifs et constants. Parmi ces obstacles, on retrouve une forte distance sociale, un accueil déplorable, de la rétention d'information sur la santé des malades ainsi que de nombreuses négligences dans la qualité des soins fournis. Hormis pour une minorité de privilégiés, la relation y est brève et parfois violente.

On a pu faire le constat de l'inexistence de l'autre en tant que personne. Ce mode de relation va alors interagir fortement sur les comportements des malades, expliquant le recours tardif et la préférence du système traditionnel, plus humain.

La plainte des populations est le reflet d'une attente, celle d'être mieux écoutées, comprises et informées pour pouvoir participer aux décisions de santé qui les concernent. Par ces difficultés de communication, les malades sont le plus souvent étrangers au fonctionnement du système médical moderne.

Pendant une consultation observée dans un service de médecine interne, une patiente est venue pour des maux de ventre. Elle avait fait des échographies mais elle ne les avait pas prises, personne ne les lui avait demandées. Le médecin se renseigne pour savoir si les résultats lui ont été expliqués et ce que les précédents médecins ont dit. Elle tente alors de se rappeler des bribes mal comprises pour les communiquer :

- « - Ils m'ont dit que j'avais des segments biliaires.
- Qu'est ce que c'est, ça, des segments biliaires ?
- Ha je ne sais pas, c'est vous le médecin. Ils m'ont dit que j'avais l'appendice inflammatoire.
- ... ? Bon. Et c'était quand ?
- En janvier je crois.

- D'accord. Vous allez devoir refaire des examens, et puis vous reviendrez [...]»⁵³

Comme ici le premier échange conditionne souvent la suite, notamment l'éventuelle consultation ultérieure. Il arrive trop souvent que le malade se décourage devant l'absence de réponse de cette première consultation. Le renouvellement de l'échec aboutit à l'instauration d'un doute quant à l'efficacité du médecin et peut aller jusqu'à une désaffection de l'institution hospitalière.

Le malade, qui a mis tous ses espoirs sur la médecine moderne et qui n'obtient pas de résultats tangibles, sans en comprendre les causes par manque d'information, va progressivement se décourager. Il va se tourner vers d'autres praticiens, d'autres médecines : « Le docteur ne m'a pas enlevé le mal » (plainte récurrente en Afrique de l'Ouest). La relation soignant/soigné est donc très importante dans le processus de soin, car cette relation influencera sans aucun doute la confiance et le sentiment d'efficacité du soignant. Il en va de même pour l'accueil des familles, dont la confiance se reporte sur l'ensemble d'un projet et donc sur l'utilisation future des services de santé, tant pour le curatif que pour le préventif :

« On n'a pas assez de temps pour communiquer avec les malades et cela joue sur la confiance. Il arrive souvent que des malades, après être venus à l'hôpital, vont aller consulter chez le guérisseur, parce qu'ils n'ont pas compris ou qu'ils

trouvent qu'ils ont été mal reçus. Je prends l'exemple de la drépanocytose : c'est une maladie chronique, il suffit que le malade comprenne que c'est génétique et qu'un guérisseur ne pourra enlever ça, et qu'il suffit de mesures de prévention des crises pour avoir un vrai confort, mais le malade qui ne comprend pas, il continue de souffrir, il a vu le médecin une fois, deux fois et ses crises n'ont pas cédé, il va croire autre chose, tenter le tout pour le tout, en général, c'est le guérisseur⁵⁴. »
Un médecin.

Dans la relation soignants / soignés, il faut s'intéresser à la manière dont se déroule le soin, le cadre physique, le personnel, la manière d'aborder la maladie et de proposer un traitement : une maladie chronique mal expliquée par faute de temps éloignera le patient vers d'autres modes de thérapies perçues comme étant plus efficaces. Au-delà de l'espoir de guérison, celles-ci accompagnent la personne et lui assurent une certaine tranquillité spirituelle.

52. Jaffré Y. et Olivier de Sardan J.-P., *Une médecine inhospitalière*, Karthala, Paris, 2003.

53. Bouchon M., « Savoirs et pratiques préventives : des campagnes d'informations sanitaires aux conceptions locales », recherches doctorales effectuées au Mali, 2004-2007.

54. Bouchon M., « Savoirs et pratiques préventives : des campagnes d'informations sanitaires aux conceptions locales », recherches doctorales effectuées au Mali, 2004-2007.



2C

LE MÉDICAMENT, COMPORTEMENT AUTOUR D'UN MARQUEUR SOCIAL ET CULTUREL

➤ Comme dans la plupart des sociétés du Sud, chaque marché offre à la population ses étalages de feuilles, de potions et de produits chimiques divers censés procurer la guérison (avec « prix au comprimé »). C'est pourquoi parler de l'accès aux soins ne peut se faire sans aborder la question du médicament, puisqu'il est au cœur du processus de santé. Il le parcourt depuis l'intimité de la consultation, où il soulage le mal et/ou atteste de la vérité du diagnostic, jusqu'à sa vente, où il rassemble de larges enjeux socioéconomiques.

1 / NON-OBSERVANCE ET RUPTURE DE TRAITEMENTS

« Quand ils arrêtent, on leur dit : "Pourquoi vous avez arrêté ?" Et ils répondent : "Non je n'ai pas arrêté mais la boîte était finie", et ils n'ont pas pu acheter une autre boîte. » **Un médecin.**

« Quand on regarde les ordonnances, on se rend compte que le personnel de santé a mis ce qu'il faut mais qu'à cause du prix le malade a pris ce qu'il pouvait, de manière inadéquate, puisque il n'y a pas eu association des médicaments, le malade a juste acheté les moins chers...⁵⁵ » **Un infirmier.**

De par le coût des médicaments et du fait des représentations qu'ils suscitent à propos de la guérison, on constate souvent l'arrêt du traitement, comme dans le cas de pathologies lourdes telles que le VIH/sida. Cette « non-observance des traitements » est complexifiée par les pathologies dont le traitement est indéterminé et comprenant un nombre quotidien de médicaments important. On remarque qu'**après une première phase de traitement les malades remis sur pied s'arrêtent devant l'amélioration de leur état.** Les prescriptions sont alors suivies au coup par coup, une affection

après l'autre. Les malades chroniques se comportent comme s'il s'agissait de maladies aiguës, ils veulent des résultats immédiatement visibles, à la manière des antalgiques. Ils n'ont pas la possibilité d'intégrer au niveau organisationnel la notion de continuité dans la gestion de la maladie, excepté si les moyens économiques le permettent.

2 / APPROPRIATION SENSIBLE ET DÉTOURNEMENT DE L'USAGE DU MÉDICAMENT

« Cette maladie (le VIH/sida), une fois qu'elle est injectée, elle ne se guérit pas. La personne l'a pour la vie et le patient dépend totalement des ARV. » **Un chef de communauté, district de Chipinge, Zimbabwe⁵⁶.**

Les rumeurs autour de l'efficacité d'un remède, le nom donné au produit, sa présentation, les vertus thérapeutiques qu'on lui accorde, à tort ou à raison (qu'importe dès lors que la croyance soit partagée) peuvent aider à comprendre les comportements des malades envers les thérapeutiques. Ainsi, la dexaméthasone ou le falbitone, qui sont des corticoïdes, sont achetés pour procurer des attrait plus charnus à celles qui s'en croient dépourvues. Au Mali, on nomme ces

médicaments *dafurukubandin* ou *bobarabanin*, qui signifient respectivement « grosses joues » ou « grosses fesses ». De même, les effets excitants de l'éphédrine en font une « drogue » accessible, et les anxiolytiques potentialisent les effets de certaines drogues. L'auroéomycine devient un produit lubrifiant permettant aux femmes de simuler l'envie de rapports sexuels et les antidépresseurs sont pris comme stimulants. De leur côté, les antibiotiques ont fait l'objet d'une campagne de publicité pour expliquer qu'« ils ne sont pas systématiques »...

L'étude réalisée à Madagascar montre également l'importance de l'automédication, allant du traitement traditionnel aux médicaments modernes, en tant que premières étapes de l'itinéraire thérapeutique⁵⁷. De plus, parmi les phénomènes socioculturels qui entourent les traitements, on peut également mentionner l'engouement populaire pour les injections dans certains pays en voie de développement. Faisant suite aux campagnes de vaccination massive, on constate que la représentation de l'efficacité de la piqûre reste fortement ancrée.

L'usage des médicaments et leurs détournements révèlent les préoccupations sanitaires, esthétiques ou psychologiques des populations, mieux que des enquêtes d'opinion. **L'usage des médicaments révèle aussi les modes d'appropriation de l'information sanitaire, qui s'accompagnent de réels risques sanitaires.** Sans conseils médicaux et savoirs nécessaires pour comprendre la composition d'un produit et les spécificités de son usage, les consommateurs ne peuvent se fier qu'aux effets qu'ils observent pour l'évaluer. Autrement dit, **le référent n'est pas la molécule chimique active mais l'effet ressenti ou attendu.** Le médicament

devient une substance séduisante, renforcée par la publicité, dont on consomme autant le symbole que le produit.

3 / UN MARQUEUR SOCIAL

« C'est difficile de prendre mes médicaments aux heures des repas, les gens de ma famille peuvent le voir, à mon travail aussi⁵⁸. »

D'autre part, il est des médicaments qui deviennent des « marqueurs » comme c'est le cas pour l'usage des thérapeutiques du VIH/sida. **L'expérience des traitements est marquée par la sélectivité de leur accès et par le stigma que véhicule le médicament.**

« Prendre un traitement suppose de faire état de sa maladie. De nombreuses personnes ne veulent pas ou ne peuvent pas prendre leurs médicaments ouvertement, faute d'oser révéler leur maladie à l'entourage⁵⁹. » Cette étude au Zimbabwe a effectivement mis en avant que la distribution décentralisée des antirétroviraux rompt la confidentialité et stigmatise les personnes atteintes par le VIH/sida. Dans les faits, les personnes vont alors arrêter leur traitement ou aller à un point de distribution éloigné, ce qui a tout autant de conséquence sur l'observance du traitement. Dans le choix du recours au « marché » ou à la « pharmacie par terre », nombre d'acheteurs évoquent des **raisons pécuniaires**, liées à la possibilité d'achat à l'unité. De plus, le recours à des pharmacies contraint la personne à

55. Bouchon M., « Savoirs et pratiques préventives : des campagnes d'informations sanitaires aux conceptions locales », recherches doctorales effectuées au Sénégal, 2005.

56. Bouchon M., *Enquête qualitative sur le projet VIH/sida et santé sexuelle et reproductive du district de Chipinge, Zimbabwe*, MdM, juillet 2011, p. 51.

57. Bouchon M., *Analyse qualitative de l'organisation communautaire et de la santé, district de Maroantsetra*, MdM, 2010, p. 18.

58. Consultation en centre d'accueil, de soins et d'orientation (Caso), Saint-Denis, MdM.

59. Bouchon M., *Zimbabwe : enquête qualitative sur le projet VIH/sida dans le district de Chipinge*, MdM, 2011.

des démarches plus complexes, notamment pour obtenir une ordonnance. Le brouhaha du marché semble par ailleurs **protéger la confidentialité et la pudeur des acheteurs** qui auraient honte d'aller à l'hôpital pour expliquer leur maladie. Ces objets intègrent donc les patients dans des rapports plus ou moins inégaux aux savoirs et aux pouvoirs, insérés dans un système de santé et dans des réseaux.

L'ensemble de ces avantages n'empêche pas cependant que les médicaments puissent faire l'objet de **perceptions négatives** (liées à leur opacité, leur agressivité et leurs effets secondaires) qui sont aussi **l'expression de positions politiques**. Les résistances à l'égard des médicaments peuvent s'exprimer par des formes de non-observance, reflet d'un scepticisme face au corps médical et à ses prescriptions. **Le refus des médicaments est signifié par le maintien ou le choix de médecines alternatives**, en particulier dans les pays où il existe des traditions médicales développées revendiquées comme l'expression d'une connaissance spirituelle, visant à **une harmonie et un équilibre absents dans les thérapies occidentales**.

Le sens du médicament donné par les populations doit être interrogé par les professionnels de santé car il pose des questions spécifiques. On comprend qu'il ne s'agit pas seulement de faire des sortes d'inventaires des préparations thérapeutiques traditionnelles, mais de connaître les usages des médicaments et les représentations qui y sont associées. Les professionnels ne doivent pas seulement essayer de comprendre les « remèdes » traditionnels tels que les décoctions ou autres, mais aussi les sens

que les populations donnent à une simple injection. La place qu'occupent les médicaments dans la vie quotidienne est essentielle pour comprendre les comportements en santé. Les usages du médicament semblent fournir une « fenêtre » sur des aspects fondamentaux de la culture tels que le rapport au savoir, la notion d'ordre ou celle d'autorité.





3

**UNE APPROCHE
INTÉGRÉE
DES DÉTERMINANTS
SOCIOCULTURELS
DE L'ACCÈS
AUX SOINS**

PAGE 59
3A

**ENJEUX ET
STRATÉGIES
DE LA
PARTICIPATION**

- 59 **1/ Pouvoir et représentativité, les enjeux de la participation**
- 59 Logique de projets et jeux de pouvoir
- 60 Identification et représentativité des acteurs
- 61 **2/ Les personnes ressources : à l'interface entre population et développement**
- 63 **3/ Les dangers de la catégorisation des populations cibles**

PAGE 65
3B

**COLLECTE
DE DONNÉES,
MÉTHODOLOGIES
QUALITATIVES**

- 66 **1/ Au préalable : la compilation d'informations existantes**
- 66 **2/ L'observation**
- 67 **3/ L'entretien individuel**
- 69 **4/ Le focus group**

PAGE 71
3C

**LES
DÉTERMINANTS
SOCIOCULTURELS
DE L'ACCÈS
AUX SOINS
DANS LE CYCLE
DU PROJET**

- 72 **1/ Diagnostic de déterminants socioculturels dans les comportements de santé : comprendre pour agir**
- 72 L'analyse socioculturelle du contexte

73 La priorisation des problèmes collectifs de santé

73 **2/ Stratégies dans la programmation : trouver un langage commun**

74 Formulation des objectifs, résultats et contraintes

74 Identification et sélection d'indicateurs de la prise en compte des éléments socioculturels

75 Définition des activités et des ressources

75 **3/ Mise en œuvre et suivi**

75 Former pour une implantation intégrée

76 Suivi participatif, analyser ensemble

77 **4/ Évaluation : tableau évaluatif détaillé**

78 Critères d'évaluation et déterminants socioculturels

79 La capitalisation, ou comment ne pas toujours redécouvrir

**UNE APPROCHE INTÉGRÉE
DES DÉTERMINANTS SOCIOCULTURELS
DE L'ACCÈS AUX SOINS**

➤ Les considérations sur l'environnement social et sur la culture influencent les représentations de la maladie et, par conséquent, les questionnements des acteurs de la solidarité internationale sur l'approche du soin. Ces réflexions sur les déterminants socioculturels nous conduisent à réfléchir à leur dimension opérationnelle, en les intégrant à la méthodologie de projet propre à l'humanitaire. Après quelques remarques préliminaires concernant l'offre d'aide aujourd'hui, cette partie aborde la **dimension socioculturelle du projet et de l'approche participative**. Aux déterminants liés à la culture ou au contexte social (chapitre 1.), à ceux propres à la relation soignant/soigné (chapitre 2.) s'ajoutent ceux issus des dynamiques spécifiques du projet pour constituer le préalable nécessaire à **l'intégration opérationnelle de ces réflexions dans le cycle du projet**.

LES PROBLÈMES LIÉS À LA PROLIFÉRATION DE L'OFFRE D'AIDE

« Hier je suis allée à la sensibilisation pour les micronutriments mais ils n'ont pas voulu vacciner mon enfant⁶⁰. »

Parmi les problèmes majeurs qui ressortent aujourd'hui dans l'aide humanitaire, l'insuffisante coordination des acteurs et le manque de continuité des projets nous intéressent particulièrement. Ces deux phénomènes et les solutions envisagées reflètent le plus souvent nos différences de conception de l'engagement, du temps, de l'espace, du pouvoir, etc.⁶¹ entre la façon dont elles sont pensées en Occident, berceau de l'idéologie humanitaire, et sur les différents terrains.

Cette mauvaise coordination entre acteurs du développement et de l'humanitaire, entre eux et avec les institutions, les autorités locales, etc., va parfois jusqu'à l'ignorance mutuelle des mesures envisagées ou prises par chacun. Ces facteurs influencent la perception de l'aide, qui, aujourd'hui, connaît en plus un climat concurrentiel qui concourt à une perte de crédibilité et de légitimité. **La segmentation des actions, liée notamment à la « verticalisation » des projets (sida, tuberculose, vaccinations, etc.) et à cette tension concurrentielle, empêche l'utilisation de leurs complémentarités et peut aggraver**

le dysfonctionnement des services de santé. On peut se demander légitimement si la diversité de l'offre sur certaines zones et les problèmes de coordination entre les différents acteurs n'entraînent pas de multiples confusions chez les populations. Certaines actions sont alors très mal repérées par ces dernières :

« Ils donnent des comprimés à nos femmes enceintes, c'est pour les stériliser. » **Burkina Faso.**

Lors de l'installation d'un projet, les risques de superposition ou de contradiction avec les actions précédentes ou en cours sont importants et il s'agit de veiller à faire un état des lieux des actions sur place qui serve de socle à la coordination des acteurs et à la capitalisation de leurs travaux.

Face à cet ensemble de contraintes pesant sur l'accès aux soins, la connaissance des déterminants socioculturels est indispensable pour améliorer la qualité de l'intervention auprès des populations concernées. Si nous arrivons en effet à expliquer et à évaluer ces différents déterminants, nous pouvons renforcer la pertinence d'une action. En clair, un renforcement des connaissances sur le savoir populaire est indispensable pour les acteurs de terrain. Ce savoir influence les pratiques et les perceptions des populations dans leur gestion quotidienne de la santé ainsi que dans leur utilisation des structures et moyens issus d'une intervention.

60. Bouchon M., « Savoirs et pratiques préventives : des campagnes d'informations sanitaires aux conceptions locales », recherches doctorales effectuées au Sénégal, 2004-2007.

61. « Travailler avec les communautés », retour sur la soirée-débat du 26 mai 2011, MdM, 2011.

3 A

ENJEUX ET STRATÉGIES DE LA PARTICIPATION

➤ Couramment enclines à développer un argumentaire participatif, les ONG prennent-elles toujours conscience de leur rôle et de l'impact d'un projet dans l'équilibre social d'une communauté ? L'espace socioéconomique et politique que crée un projet modifie incontestablement les aspirations et les relations au pouvoir et aux autres. Nous verrons enfin que, sur le plan social, un projet peut également engendrer une stigmatisation tout aussi destructurante.

1 / POUVOIR ET REPRÉSENTATIVITÉ, LES ENJEUX DE LA PARTICIPATION

« C'est parce qu'ils ont accepté de participer au projet que leur association a maintenant un local et pas nous⁶². »

Logique de projets et jeux de pouvoir

Les pratiques participatives de divers projets indiquent que, dans le domaine de la santé, elles permettent d'impliquer les populations et de gagner en qualité, par leur intégration dans les cercles de décision et dans le cycle de mise en œuvre.

Seulement, si la participation de la population a un rôle déterminant, la complexité de la démarche ne doit pas être sous-estimée. C'est pourquoi il faut considérer un projet comme un espace

62. Bouchon M., *Rapport de mission d'évaluation interne par le S2AP, projet recherche action plaidoyer*, MdM, Niger, février 2010.

où vont se dessiner des enjeux politiques, économiques, de prestige, etc., pouvant devenir conflictuels au regard des intérêts individuels qu'ils recouvrent. Ne pas identifier et ne pas traiter ces enjeux, c'est prendre le risque d'en voir se manifester les retours de manière violente contre le projet. Ainsi, **tout acteur** (population cible, chef de village, mais aussi professionnel) **met en place des stratégies et des comportements en vue de préserver ses intérêts.**

Appartenir à un projet signifie être en relation avec les diverses ressources mises en jeu par le projet, pouvant faire écho à des motivations personnelles ou à des stratégies familiales. Ces ressources peuvent être de nature économique (les plus visibles : argent, emploi, per diem), culturelle (nouveaux savoir-faire, formation, etc.), sociale (réseaux de « personnes ressources », de relations personnelles, carnets d'adresses, insertion dans les administrations, etc.).

Le projet n'est donc pas la simple application d'une intervention de santé, mais une remise en cause de la distribution hiérarchique des positions et des rôles, des catégories et des groupes d'acteurs sociaux. Le projet peut devenir l'occasion et le lieu d'un ensemble de luttes pour la répartition/possession des ressources, dont la nouvelle répartition des pouvoirs (renforçant celui-ci ou celui-là) est l'un des enjeux majeurs. Les acteurs d'un projet ont une capacité stratégique à infléchir les opérations dans lesquelles ils sont impliqués ou auxquelles ils sont confrontés.

Les enjeux évoqués exacerbent la motivation de certaines personnes ; celle-ci est essentielle pour comprendre les intérêts et les comportements des populations face à un projet qui crée des jeux

de pouvoir et redistribue les hiérarchies. Au sein d'un espace collectif nouvellement apparu, s'interroger sur le sens que revêt une action dans les représentations des populations permet de comprendre les interprétations et les conduites individuelles. Quelques pistes pour questionner ces jeux de pouvoirs : quel est l'intérêt des populations à participer à des actions ? Comment les populations perçoivent-elles cet intérêt ? Comment les populations cibles, à savoir les plus vulnérables, peuvent-elles s'impliquer dans un projet ?

Identification et représentativité des acteurs

Les expériences passées d'intervention, le contexte politico-administratif, les relations préalables de l'équipe dans le village, les intermédiaires avec lesquels des liens privilégiés sont établis vont influencer fortement la possibilité d'identifier des acteurs représentatifs de la population ainsi que les besoins prioritaires. Lors du recueil d'information, **on assiste souvent à une domination d'un groupe, qui va de pair avec l'exclusion des points de vue et des perceptions des membres minoritaires**, qui n'ont pas la possibilité de faire passer leurs intérêts et opinions au rang d'intérêt général. C'est le cas en particulier des femmes, placées aux affaires privées et domestiques. Le risque est de passer à côté des informations essentielles, car la participation et le recueil des besoins des populations auront mis l'accent sur une vision commode des intérêts qui gomme les différences. Il ne faut pas sous-estimer

ce problème dans les causes de réussite ou d'échec d'un projet.

Les études de cas⁶³ montrent en effet la **grande hétérogénéité des populations cibles et de leurs visions des actions, parfois très éloignées de celles d'autres catégories d'acteurs.** Il faut donc valoriser la contribution des catégories les plus faibles. Alors dans certains contextes, il faut tenir compte des possibilités d'expression lors de la sélection des participants, et il est peut-être utile de ne pas associer des personnes qui entretiennent entre elles des rapports hiérarchiques.

Lors du recueil des besoins d'un village, il faut chercher à comprendre qui est là ou pas, pourquoi, et donc repérer les facteurs d'ordre pratique (temps, distance) ou sociaux (factions et alliances) qui déterminent le fait d'être présent ou non. **La non-participation de certains acteurs et les distorsions de l'information qu'elle provoque doivent être considérées.** Parce qu'il y a beaucoup d'enjeux et donc de contrôle dans le flux des informations, il faut éviter de créer des contextes sociaux formels. Il est de la responsabilité des acteurs du projet de s'assurer que l'ensemble des catégories les plus faibles (en termes de statut social ou encore d'aisance dans l'expression orale) puissent effectivement s'exprimer et défendre leur point de vue.

2/ LES PERSONNES RESSOURCES⁶⁴ : À L'INTERFACE ENTRE POPULATION ET DÉVELOPPEMENT

« Ce n'est pas facile, les gens de mon village croient que parce que je travaille pour une ONG je veux faire comme les Blancs, et puis ils pensent que je vais devenir plus riche, ils me réclament des choses⁶⁵. »
Agent de santé communautaire, Sénégal.

Pour pallier des lacunes et accroître l'appropriation des projets, l'une des pierres angulaires de ces derniers est la participation de personnes ressources, ou relais...

Ces personnes sont présentées comme une solution alternative pour intégrer socialement les projets et les inscrire au sein des paradigmes émergents de l'empowerment et de la participation des populations locales.

Ces individus se veulent un pont entre la communauté et le système de projet, situés à la jonction du système biomédical et du système populaire local. Il est vrai qu'ils occupent une position privilégiée puisqu'ils sont une « porte d'entrée » vers l'univers médical mais sont également familiers des représentations et des pratiques culturelles locales. Seulement leur **position intermédiaire, le plus souvent bénévole,**

63. Olivier de Sardan J.-P., *Anthropologie et développement, essai en socio-anthropologie du changement social*. Paris, Karthala, 1995, 221 pp., voir partie Olivier de Sardan J.-P. sur les « passeurs de l'innovation ».

64. *Ibid.*

65. Bouchon M., « Savoirs et pratiques préventives : des campagnes d'informations sanitaires aux conceptions locales », recherches doctorales effectuées au Sénégal, 2004-2007.

est rendue ambiguë par les difficultés des conditions de vie (peut-on demander aux plus pauvres un engagement bénévole ?) et par les difficultés de compréhension et de communication. C'est la raison pour laquelle dans les précédentes recherches sociales la question du bien-fondé des relais est mitigée.

Quant à leur implication dans les projets, le peu de ressources matérielles et cognitives (vu le peu de formation offert) allouées aux relais laisse place voire encourage une ré-instrumentalisation des actions à leur profit. De plus, ils sont souvent pris dans les mêmes contraintes sociales qui pénalisent les populations :

Dans un projet, l'un des meilleurs agents formés était une femme, qui a dû arrêter car son mari trouvait qu'elle n'était plus suffisamment à la maison. D'autres agents ont arrêté car ils étaient pris dans des conflits politico-religieux entre les communautés catholiques et protestantes, conduisant à la mise à l'écart de ces dernières. Enfin, certains agents sont partis pour aller chercher un emploi saisonnier. **Résultat d'une enquête en Équateur.**

Les actions se heurtent ainsi au problème d'application par les individus choisis comme personnes ressources. **De nombreux jeux de pouvoir, de réinstrumentalisation des objets viennent placer des conflits dans des dispositifs mis en place et transforment ces relais en simples prestataires de services.** Chaque projet produit des enjeux et des luttes spécifiques inégalement répartis entre les protagonistes selon les positions qu'ils occupent les uns par rapport aux autres (rapports de force).

Parmi les enjeux que représente un projet, penchons-nous un instant sur :

→ L'enjeu social

Grâce à ses bonnes relations dans le quartier ou le village, avec l'administration et/ou les autorités locales, un individu va devenir un relais entre les projets et les populations, et va de ce fait augmenter son pouvoir personnel dans le quartier. Par exemple un agent peut utiliser son nouveau prestige pour devenir candidat à l'élection politique locale, et il faudra qu'il renvoie l'ascenseur à ceux qui lui ont permis d'obtenir ce statut.

→ L'enjeu matériel

Il va accroître le pouvoir d'un groupe social (acquisition d'un local, par exemple, pour telle association). On retrouve là les logiques spécifiques autour des prérogatives et privilèges divers, dont un des plus marquants est sans doute le véhicule de fonction.

→ L'enjeu économique

L'instauration de primes incitatives engendre le risque de rendre aléatoire la continuité des activités. Quand l'arrêt de ces primes survient par tarissement de la source extérieure de financement, les personnels peuvent refuser de continuer leur travail. Alors le maintien des per diem apparaît comme une des conditions majeures de la pérennisation des activités pour les responsables de projets. L'argumentaire est que s'il n'y en a pas le projet ne réussira pas. Ce lien de cause à effet entre per diem et réussite de projet est une contrainte supplémentaire pour les ONG.

Comme dans toute position acquise, **la personne ressource légitime son pouvoir par sa capacité de redistribuer quelque chose** (per diem, meilleur accès...) **qui montre la valeur sociale de son nouveau statut.** Si sa capacité de redistribution est trop faible, il faut trouver ailleurs ce que

le projet n'apporte pas directement : on retrouve là les pratiques parallèles et détournements qui permettent d'améliorer le quotidien.

Dans une application trop systématique, la méthodologie de projet ne prend pas suffisamment la mesure de l'environnement social, de son influence et des jeux politiques dans le déroulement du projet. **Tout en apportant leur connaissance de la culture et de la société, ainsi que leur légitimité potentielle, les différents acteurs articulent leur propre stratégie. En conséquence, ces apports et modifications à titre collectif et individuel font évoluer les projets de développement par rapport à la planification initiale.**

Les effets sociaux des projets sont complexes, et la façon dont ceux auxquels ils s'adressent se les réapproprient, en les transformant et même en les détournant de leurs objectifs, rend délicate leur mise en place. Pourtant, les bénévoles locaux ou relais peuvent être de bonnes interfaces entre les équipes des projets et les populations, à condition qu'ils prennent en compte les savoirs populaires. Malheureusement, leur nouveau statut perçu comme ascenseur social les éloigne le plus souvent de ces pratiques.

« Les gens de mon quartier sont archaïques, ils font comme les vieux, ils n'ont pas évolué, ils n'ont pas compris qu'il faut changer ; [...] moi j'ai été choisi, et j'ai reçu une formation, je peux leur expliquer maintenant... » **Un relais formé pour faire de l'éducation pour la santé.**

Il faut toujours garder en mémoire que toute innovation prend place dans une arène locale où se confrontent divers groupes stratégiques. Les personnes ressources sont insérées dans un monde local où ils ont leurs enjeux, et ils maîtrisent suffisamment les règles du « monde du développement » pour pouvoir en user à leur profit. Ainsi, **dans l'élaboration d'un projet et dans son suivi, il faut tenir compte des rivalités individuelles, des querelles de personnes et des antagonismes qui divisent un projet.**

3 / LES DANGERS DE LA CATÉGORISATION DES POPULATIONS CIBLES

« Désigner un groupe conduit inévitablement à l'exclusion et à la stigmatisation⁶⁶. »

La définition d'un groupe cible semble être un préalable indispensable à toute action. Seulement il y a des questions à poser : le choix des cibles est-il toujours pertinent ? Est-il réellement possible de définir des groupes ? Et surtout quelles sont les conséquences du ciblage ?

66. Taverne B. « Sida et migrants au Burkina Faso : l'illusion d'une prévention ciblée », in *Médecine d'Afrique noire*, 43 (1), 1996.

Certaines cibles (population à risque VIH/sida, travailleurs du sexe, toxicomanes, mères d'enfants malnutris...) peuvent se retrouver dans une position très marginale à la suite de cette désignation. Celle-ci les place en position d'accusés, suspectés d'apporter la maladie. Cette « accusation » potentielle sur leur conduite présente ou passée met en cause leur moralité ou leur mode de vie.

Par exemple, la tuberculose dans beaucoup de zones est synonyme de pauvreté, de mauvaise vie. **Le ciblage et les accusations qu'il**

peut susciter peuvent être accompagnés d'attitudes de stigmatisation, voire d'exclusion. L'identification est donc un processus délicat dont il faut prévenir les effets secondaires néfastes :

dans les pays où les efforts de prévention portaient principalement sur la transmission hétérosexuelle du VIH/sida, on a considéré que le genre de cette épidémie était féminin. De la même façon, le VIH/sida a été vu comme une « maladie gay » en Amérique de Nord. Bien que réalisé dans une perspective de santé publique, le travail de reconnaissance de la plus grande vulnérabilité biologique et sociale des femmes au VIH/sida a conduit à des effets secondaires similaires. Dans la vision populaire, ce travail a conduit à une satanisation des travailleuses du sexe et des autres femmes « sexuellement immorales », car dangereuses et contagieuses.

À la suite de ces réinterprétations populaires, on dénote des effets pervers dans l'intervention :

si l'on centre les ressources sur les femmes et le VIH/sida, comme il est nécessaire de le faire, on renforce l'impression courante que cette maladie est un problème de femmes, détournant ainsi l'attention des rôles et des responsabilités des hommes. Ainsi, aujourd'hui, au Népal par exemple, le VIH/sida charrie des connotations raciales, de classes et aussi de genre. En Afrique, les femmes ne veulent pas être vues avec des préservatifs chez elles, car cela signifierait qu'elles se prostituent.

Il faut être prudent dans la définition du groupe cible. Le fait d'apparaître comme le destinataire privilégié, et donc principalement concerné, va être un processus de différenciation d'individus au sein de leur groupe.

3 B

COLLECTE DE DONNÉES, MÉTHODOLOGIES QUALITATIVES⁶⁷

➤ Cette partie présente les méthodes qualitatives de collecte de données développées au sein des sciences sociales (de l'anthropologie notamment). Si ce cadre ne prétend pas à la création d'une méthode universelle applicable sur le terrain pour tous les acteurs, ni à la transformation de ces acteurs de terrain en apprentis anthropologues, il vise à promouvoir la curiosité et à sensibiliser à la culture de l'autre dans la relation.

Ces méthodes doivent mettre à disposition une façon de déplacer son regard, d'ébranler ses certitudes afin d'être mieux confronté sur le terrain aux autres modes de penser la maladie et le soin et par là même d'améliorer la relation pour qu'elle ne soit plus un monologue mais un véritable dialogue.

Attention ! Il faut bien comprendre que les données recueillies sont des outils d'information mais ne peuvent

en aucun cas être interprétées comme une vérité établie : on ne peut pas figer ou fichier les cultures. De plus, il serait hasardeux de ne définir le contexte social d'une population que par quelques croyances supposées unanimement partagées, ce serait faire fi de l'hétérogénéité des populations. Il s'agit davantage de constituer une base de données diversifiée permettant d'appréhender la population sous plusieurs aspects.

67. Pour toutes précisions méthodologiques plus détaillées autour de ces trois méthodes d'enquête qualitatives, nous invitons le lecteur à se reporter au guide *Collecte de données, méthodes qualitatives*, MdM, Paris, 2009, 2^e édition 2012.

1 / AU PRÉALABLE : LA COMPILATION D'INFORMATIONS EXISTANTES

Cette étape est conçue pour précéder, orienter, impulser et coordonner la collecte de terrain (entretiens, observations, focus groups). Concrètement, il est nécessaire lors de cette étape d'identifier l'information à obtenir :

Qu'est-ce que l'on veut apprendre ?

Pour repérer des éléments de réponse, il est utile de faire une revue de littérature des études socioculturelles réalisées sur la population ciblée et de constituer une bibliographie disponible. **Cette compilation de données doit traiter de l'organisation socioculturelle de la population concernée, de l'ampleur d'un problème, de ses conséquences, de ses caractéristiques et des réponses déjà apportées** s'il y a lieu.

Il faut être capable de se poser certaines questions qui vont éclairer le contexte de l'action, par exemple :

- Comment s'organise la famille (société patriarcale/matriarcale) ?
- Quelle est la place de l'enfant ?
- Quels sont les tabous liés au thème de l'action (interdits alimentaires par exemple) ?
- Quelle est la structure hiérarchique du groupe ?

Si la bibliographie ne répond pas à toutes les questions, elle permet de faire surgir des questionnements, des interrogations, qui seront posées par la suite.

En fonction des données que l'on souhaite collecter, l'étape suivante va nous confronter directement aux préoccupations et aux besoins de la population concernée. Cette confrontation se fera sur la base d'une série de questions qui dresse un cadre socioculturel sur le thème engagé. À l'aide des méthodologies empruntées aux sciences sociales (focus groups, entretiens individuels, observation), on se livrera donc à des études de cas, pour accéder à des témoignages et à des descriptions en prise directe sur la réalité.

2 / L'OBSER- VATION⁶⁸

Cette méthode qualitative est basée sur le **suivi attentif** de données observables, sans volonté de les modifier, à l'aide d'un protocole approprié. Elle suit plusieurs objectifs qui s'adaptent en fonction de la phase concernée, qu'il s'agisse du diagnostic, de la mise en œuvre ou encore de l'évaluation.

Entre autres choses, l'observation permet **d'appréhender la réalité** d'un contexte, d'une personne ou d'une problématique **de visu**. L'observateur peut identifier des « façons de faire » et des facteurs liés à l'environnement (social, matériel, économique...) qui ont une incidence sur les comportements et notamment sur l'itinéraire thérapeutique. Autre qualité de cette méthode, elle donne les outils nécessaires à l'évaluation de **l'écart entre le dire et le faire**. En ce sens, l'observation peut venir compléter les deux autres méthodes (voir infra), à savoir les *focus groups* et les entretiens, afin de confirmer ou d'infirmar ce qui a été dit.

À titre d'exemple : on peut notamment présumer ce que pourrait apporter une observation lors d'une consultation, après qu'un entretien sur le rapport soignant/soigné eut été mené.

Pour mener à bien cette observation, il s'agit dans un premier temps de constituer une **grille** indispensable pour **savoir ce que l'on veut observer**. Par exemple, dans le cas d'une observation qui tendrait à relever des données autour de la malnutrition, les questions suivantes pourraient guider l'observateur dans son enquête : à quel moment de la journée l'aliment est-il donné à l'enfant ? Les mères préparent-elles un aliment spécifique pour l'enfant ? Etc.

Si l'observation draine à elle seule un premier volume de données qualitatives, **l'exploration de certaines thématiques reste difficile** d'accès par ce biais, par exemple : la violence domestique, des pratiques sexuelles, de la toxicomanie, etc. Par ailleurs, **la maîtrise de la langue** est parfois indispensable pour saisir les subtilités et subjectivités des interactions entre personnes.

Avantages

- Cette méthode peut se passer d'intermédiaire, notamment en ce qui concerne l'observation participante, puisque l'on se sert de son rôle dans le projet pour récolter des données.
- L'observation produit des informations sur les pratiques réelles que les entretiens ou *focus groups* ne sont pas toujours en mesure de fournir.
- Elle permet de constater des décalages entre le dire et le faire.
- Elle ne nécessite pas beaucoup de ressources.

- Elle permet de saisir des modes d'interactions, des normes et des attitudes entre les groupes observés.
- Elle permet de saisir le contexte physique, géographique et social qui peut interagir avec le projet.

Désavantages

- L'apprentissage de la langue peut s'avérer nécessaire pour saisir le sens des interactions entre les personnes.
- L'observation participante est une technique difficile puisqu'il faut être capable de comprendre son propre impact lors de l'utilisation de cette méthode.
- Si une grille d'observation est mal réalisée, il y a un risque de passer à côté des données importantes ou d'orienter les résultats.
- C'est une méthode qui demande souvent du temps : il faut parfois être capable de suivre l'itinéraire d'une personne ou le fonctionnement d'une structure toute une journée pour prendre en compte tous les paramètres.
- Certains terrains d'étude sont difficiles d'accès, voire impossibles : violence domestique, pratiques sexuelles, etc.

3 / L'ENTRETIEN INDIVIDUEL

Autre méthode de collecte de données par méthode qualitative, qui se combine avec la précédente, l'entretien individuel se présente plutôt sous forme de discussion structurée.

68. Divers types d'observation peuvent être conduits. Dans un projet, l'observation participante est celle qui peut s'adapter aux acteurs de terrain qui, déjà, participent aux activités de la communauté. L'observateur sort ici d'une position d'extériorité et doit donc prendre en considération sa propre position. Pour tous types d'observation, il est nécessaire de prendre en considération et d'analyser les biais introduits par sa simple présence.

Elle est orientée vers une problématique, avec guide d'entretien formulé à l'avance.

Cette forme de recueil de données permet **capter des représentations, des savoirs, des pratiques** qui, combinés avec les autres méthodes, vont permettre de **creuser, de confirmer ou d'infirmer** les informations. Dans une perspective de diagnostic, l'entretien individuel aide à **identifier des besoins spécifiques**, notamment pour les populations minoritaires. Il permet d'aborder des **sujets difficiles ou intimes** pour lesquels les focus groups ou observations ne sont pas appropriés, notamment avec des femmes victimes de violences, ou en ce qui concerne les pratiques à risque, etc.

Si l'entretien individuel ouvre les portes de la subjectivité pour approfondir la démarche qualitative, c'est incontestablement un exercice qui **demande du temps**. Il faut en effet préparer le guide d'entretien, identifier les personnes, prendre le temps de l'entretien (40 minutes minimum, jusqu'à 2 heures) et de la retranscription.

Par ailleurs, il est primordial de veiller au choix de l'interprète afin que le filtre linguistique soit le plus fin possible et puisse être travaillé au fil de l'enquête, pour s'intégrer au décryptage analytique. Il s'agit là aussi de **limiter l'introduction de biais**, qui peuvent se traduire par un **décalage entre dire et faire**. Enfin, les résultats fournissent un point de vue, mais ne **peuvent pas être généralisés**.

Pour mener à bien un entretien, il est nécessaire de préparer un guide orienté autour de : **qu'est-ce que l'on veut apprendre ?** (Maximum six questions.) Par exemple : À quoi voyez-vous qu'un enfant est en bonne santé ? Quels sont les signes qui montrent une croissance normale ? Une croissance anormale ? Etc. La sélection des personnes interrogées doit être fonction de **« qui détient l'information »**.

Avantages

- C'est une méthode très utile car elle permet de prendre le temps avec les personnes pour partager leurs représentations, pratiques profondément inscrites dans leur esprit et qui ne peuvent que rarement s'exprimer à travers une enquête quantitative ou en groupe.
- C'est un mode de recueil de données en général bien accepté par les personnes et particulièrement adapté pour les populations de tradition orale.
- Un entretien bien mené permet d'obtenir des informations très fines et très détaillées si le sujet est bien exposé et développé.
- Les sujets susceptibles d'être explorés par l'entretien sont plus variés. Des informations plus délicates peuvent être abordées, contrairement aux *focus groups*, qui ne permettent pas la discrétion et l'anonymat.
- C'est une forme d'interaction qui permet d'établir un contact plus personnel par la suite avec les populations.
- Cette méthode ne nécessite pas beaucoup de ressources ni de personnel.

Désavantages

- Si l'entretien donne accès aux représentations, il ne donne pas forcément accès à la réalité : écart entre ce que l'on dit et ce que l'on fait. C'est pourquoi cette méthode doit être complétée par l'observation in situ.
- L'entretien est une technique difficile à préparer et à mettre en œuvre : difficulté de s'éloigner du réflexe

- « questionnaire » où l'on veut poser des questions dans l'ordre au lieu de mener une véritable conversation, avec ses digressions possibles.
- Le risque de cette méthode est d'orienter les réponses (par le biais de l'interviewer).
- Elle demande souvent du temps : pour identifier les bonnes personnes, pour réaliser l'entretien (il faut convaincre les personnes de donner 1 à 2 heures de leur temps) et pour la retranscription.
- Il faut rester prudent dans l'interprétation lors de l'analyse, d'autant qu'il est difficile de dégager ce qui est pertinent ou non lors de l'entretien par rapport à son sujet.
- Enfin, le choix de l'interprète est problématique car il risque de modifier ou d'interpréter les propos, voire de répondre à la place de l'enquêté.

Méthodologie : Dans la mesure du possible les entretiens individuels (de préférence semi-directifs) complètent les *focus groups* sur un thème choisi. Avec d'autres modes d'appréhension des savoirs, telles que les études de cas, les biographies, etc., les entretiens individuels permettent véritablement d'affiner les informations.

4 / LE FOCUS GROUP

Cette autre méthode qualitative de recueil de données se combine aux précédentes et permet une triangulation des informations afin d'objectiver l'analyse. Il s'agit ici d'un **groupe de discussion** formalisé et structuré, orienté vers une problématique, avec là aussi un guide de questions élaboré à l'avance, facilité par un modérateur assisté d'un observateur en retrait. Avec cette méthode, on peut obtenir des informations pour **estimer l'opinion de la population sur les principaux problèmes ressentis, les priorités**, etc. Lors de la phase de diagnostic, le focus group aide à **l'identification des bénéficiaires**, ainsi qu'à l'approfondissement de la connaissance des réseaux. À n'importe quelle phase du projet, il est ainsi possible d'identifier « ce qui se dit » en communauté ou encore « ce qu'il convient de faire ». Plus généralement, le *focus group* donne à voir **les normes en vigueur** : interactions hommes/femmes, etc.

Avantages

- Les *focus groups* produisent un important volume d'information beaucoup plus vite et à moindre coût que d'autres méthodes de collecte qualitatives.
- Pour des thèmes assez simples, ils peuvent être aisément dirigés par des personnes formées mais avec peu d'expérience des méthodes de collecte qualitatives.
- En raison de la formulation très souple des questions, ils permettent de découvrir des attitudes et opinions que d'autres méthodes ne seraient pas en mesure de révéler.

- Ils sont généralement bien acceptés par la communauté car ils font appel à des discussions de groupes, forme de communication assez naturelle dans la plupart des communautés.
- Ils ne sont pas chers et ne nécessitent pas beaucoup de préparation.
- Ils permettent de saisir les modes d'interactions dans les communautés, ainsi que les futures interactions entre les personnes clés et le projet.
- Ils permettent de voir les normes en vigueur, « ce qu'il convient de faire ».

- des sociétés où confrontations et débats sont jugés inconvenants.
- Les sujets délicats ne peuvent pas être facilement abordés, l'expérience intime de l'individu se découvrant au groupe : prostitution occasionnelle, toxicomanie, MST, etc.
 - Les données qualitatives sont difficiles à interpréter et à analyser.

Désavantages

- Les résultats ne peuvent être étendus à la communauté au sens large : ils fournissent un éventail de points de vue et d'opinions.
- Il faut être prudent dans l'interprétation : les participants peuvent s'accorder à l'amiable sur des réponses (notamment en ce qui concerne des sujets sensibles, ou de type magico-religieux).
- Si le modérateur n'est pas bien formé, il y a un risque d'orientation des réponses.
- Les groupes focaux vont dépendre de ce qui est socialement parlant acceptable dans une communauté plutôt que de ce qui se produit réellement. Ce problème peut s'atténuer facilement en sélectionnant les participants par petits groupes et en comparant les réponses. De plus, cela permet de limiter la difficulté des minorités à exprimer leurs points de vue.
- Il peut y avoir des difficultés à exprimer des avis divergents dans

3 C

LES DÉTERMINANTS SOCIOCULTURELS DE L'ACCÈS AUX SOINS DANS LE CYCLE DU PROJET

➤ Avec le socle théorique des premières parties et les méthodes qualitatives de collecte de données présentées précédemment, il s'agit désormais de voir comment ces deux ensembles peuvent s'inscrire dans les différentes étapes du cycle du projet⁶⁹. Ces théories et méthodes permettent de comprendre la dimension subjective des problèmes exprimés par la population, par les professionnels de santé locaux, ainsi que par les élus/autorités nationales et locales et, enfin, par les acteurs de MdM eux-mêmes. Si les données sont subjectives, l'analyse issue de la triangulation des trois méthodes qualitatives tend néanmoins à l'objectivité. Dans un projet, cette analyse des déterminants socioculturels participe à la prise en compte des déterminants socioculturels de l'accès aux soins et elle peut être intégrée depuis le diagnostic jusqu'à l'évaluation finale.

69. Pour toutes précisions concernant la méthodologie de projet en général et la planification, nous invitons le lecteur à se reporter à l'ouvrage *Guide de planification de projets de santé*, MdM, Paris, à paraître en 2012.

1 / DIAGNOSTIC DE DÉTERMINANTS SOCIOCULTURELS DANS LES COM- PORTEMENTS DE SANTÉ : COMPRENDRE POUR AGIR

Le premier diagnostic doit permettre l'identification des personnes ressources mais aussi de repérer les lignes de pouvoir : représentants élus par la communauté, chefs de village, marabouts, matrones, etc. C'est un préalable incontournable à l'établissement de la stratégie d'implantation du projet.

L'analyse socioculturelle du contexte

Première étape du projet, l'analyse contextuelle est également le premier instant où peut s'exprimer la prise en compte des déterminants socioculturels, grâce aux méthodes d'enquête qualitatives. Cette analyse du contexte se fonde sur des facteurs (rassemblés autour de six groupes⁷⁰) qui influencent une situation donnée et en particulier la santé des populations.

**Parmi ces groupes de facteurs
intervient celui des déterminants
socioculturels :**

- Niveau de scolarisation, d'éducation, taux d'alpha-bétisation (homme/femme), logique et forme de transmission des savoirs;
- organisation des réseaux sociaux et familiaux (rapport homme/femme, rapport aux aînés, minorité/majorité ethnique, existence d'une société civile...);
- types de logement, habitat collectif/individuel;
- conditions de travail et modes de vie;
- représentations de la santé : normal et pathologique, perception de gravité et appellations locales pour les principales maladies;
- présence/importance relative des médecines traditionnelles et de la médecine moderne;
- religions et animisme;
- langues locales;
- etc.

La prise en compte des éléments recueillis sur les normes, valeurs, pratiques et savoirs populaires ainsi que la disponibilité des populations doivent permettre de **trouver dans les représentations et pratiques populaires un point d'appui entendu par tous les protagonistes.**

À cette étape, l'acteur de terrain doit être en mesure de fournir un début de savoir sur la culture locale. Il doit pouvoir commencer à produire des réponses sur :

- des pratiques : pourquoi on fait ça, depuis quand, pourquoi cette pratique est validée, etc. ;
- des maladies : leur nomination en langue locale, leur étiologie, les moyens traditionnels ou modernes de les soigner connus par les populations ;

- des itinéraires thérapeutiques : les pratiques réelles face à des offres de soins multiples ;
- des portraits de diverses catégories de personnes : rôle social du tradithérapeute, de la matrone, du chef religieux...

La priorisation des problèmes collectifs de santé

La **priorisation** se fait sur la base de critères prédéfinis, mais également sur la base d'une **négociation**⁷¹ entre les différents acteurs qui permet de trouver un **langage commun**. Si le premier diagnostic recueille les besoins et les demandes des populations, il faut définir ce qu'il est possible de mettre en commun. Cela permet au projet d'être culturellement et socialement intégré. Pour une population choisie, on fait émerger des critères de priorisation autour de trois points : la gravité, la fréquence et l'étendue du problème et ses conséquences. Si la prise en compte des déterminants socioculturels donne un éclairage d'ensemble à ces trois aspects, c'est surtout sur les conséquences qu'elle est la plus approfondie. En effet, les apports bibliographiques et les enquêtes de terrain permettront de donner de la perspective pour saisir les dynamiques de fond sur les plans culturel, social, psychosocial, etc.

Abstraites au premier abord, ces notions deviennent éminemment concrètes lorsque à la fin de la phase de diagnostic il s'agit d'établir une stratégie d'intervention pertinente. Ensuite, cette stratégie d'intervention se décline et est opérationnalisée dans la phase de programmation.

2 / STRATÉGIES DANS LA PROG- RAMMATION : TROUVER UN LANGAGE COMMUN

L'implication des populations dites « bénéficiaires » est une condition nécessaire tant sur le plan éthique que technique. Des personnes écartées de la programmation n'apporteront pas leur vision au projet et auront, légitimement, une attitude de retrait lors de la mise en œuvre. La prise en compte des déterminants socioculturels, et par conséquent des personnes, a un caractère transversal et doit intervenir aux différentes phases du projet. Pour ce faire, un langage commun doit être trouvé, en employant par exemple des éléments de vocabulaire utilisés par les populations pour parler du thème de l'action ou de la maladie. On peut imaginer notamment que le nom du projet soit en langue locale.

Intégration des DSC dans la programmation

- 1/ Incorporation des éléments socioculturels recueillis aux diverses étapes de la planification.
- 2/ Identification des actions possibles communes au projet et aux populations : prise en compte des besoins formulés par les populations lors du diagnostic.

70. Les six groupes de facteurs sont : 1/ socioculturels, 2/ politique de santé et organisation du système de santé, 3/ géographiques, 4/ historiques, politiques, réglementaires et sécuritaires, 5/ socioéconomiques, 6/ démographiques et sanitaires.

71. Voir la synthèse de l'atelier d'échanges sur les « négociations socioculturelles des pratiques professionnelles », Kenya, 2011.

Formulation des objectifs, résultats et contraintes

Dès les premiers pas, la notion de participation doit avoir un véritable sens pour favoriser la pertinence, la faisabilité et la pérennité d'un projet. Tout comme la formulation des objectifs et des résultats, celle des contraintes doit inclure le point de vue exprimé par les populations, notamment les réticences pour minimiser les contraintes possibles. De plus, il faut essayer au mieux de comprendre l'influence des autres ONG sur place ou d'anciens projets (climat de concurrence), qui peut expliquer des récupérations et des réinstrumentalisations.

Identification et sélection d'indicateurs de la prise en compte des éléments socioculturels⁷²

Dans le panel d'indicateurs de prise en compte des éléments socioculturels, les acteurs œuvrant à la programmation du projet identifient puis sélectionnent les critères les plus appropriés au contexte.

Exemples de critères

- % de consultations où la protection de l'intimité du patient est assurée par des mesures adaptées (présence de rideau de séparation, possibilité d'être pris en charge par un soignant de son sexe, etc.).
- % d'accouchements assistés respectant la position d'accouchement souhaitée par la patiente.

- % d'accouchements ayant pris en compte le souhait de la patiente concernant le placenta après l'accouchement.
- % du personnel soignant étant au courant d'au moins trois interdits socioculturels/tabous (ex. : césariennes, transfusions, perfusions) partagés par la communauté, à propos de la prise en charge des complications obstétriques.
- % de la population ayant repéré une pratique préjudiciable liée à l'accouchement et à la prise en charge des nouveau-nés (ex. : coupage du cordon).
- % de femmes qui ne s'adressent qu'aux tradithérapeutes (accoucheuses traditionnelles, matrones, etc.) pour la prise en charge des urgences obstétriques et la santé néonatale.
- Perception de l'efficacité du service offert par le centre de soins obstétriques d'urgence dans la prise en charge des complications de l'accouchement et des nouveau-nés.
- Perception du niveau de gravité des urgences obstétricales et de la prise en charge des nouveau-nés.
- % de consultations pour lesquelles des moyens sont mis en place (formation, interprète) pour que le dialecte local puisse être compris et employé par le personnel soignant.
- % d'ethnies locales qui sont représentées par des personnes relais au sein de la mission.

Définition des activités et des ressources

Dans la phase d'identification des actions, il est essentiel de trouver un terrain commun d'intervention avec les populations. Si cela n'a pas encore été le cas, cela peut être un « démarreur » dans la volonté participative, notamment en présentant différentes méthodes et en définissant avec la population celle qui semble la plus adaptée. Cette participation doit s'étendre aux différentes étapes de la définition des activités⁷³, depuis l'identification de celles-ci jusqu'à la vérification de la cohérence interne (au projet) et externe. Elle doit notamment prendre en considération une acception ouverte de la notion de temps, car la prépondérance du temps court dans les projets renforce les problèmes dus au manque de connaissance du contexte, aux enjeux de pouvoir, au décalage de conception du travail et au manque de participation des populations et de négociation dans l'élaboration des projets⁷⁴. Les ressources sont elles aussi sujettes à négociation car, s'il est certain qu'elles vont être déterminées en fonction de ce qui est nécessaire pour réaliser le projet, elles doivent aussi prendre en considération ce que peut accueillir et fournir la communauté. De plus, la question des ressources humaines (et de leur rétribution⁷⁵) est incontestablement l'une des premières à laquelle l'acteur de terrain est confronté.

3 / MISE EN ŒUVRE ET SUIVI

Étape de la concrétisation, l'implantation du projet doit être directement corrélée à la mise

en place de son suivi et de la normalisation de l'utilisation des données qui en ressortent.

Intégration des DSC dans la mise en œuvre

- 1 / Formation et suivi des acteurs de la solidarité internationale pour être à l'écoute des populations : les questions d'éthique, la prise en compte du contexte socioculturel, de la langue dans le processus de soins.
- 2 / Programmation d'indicateurs de la prise en compte des éléments socioculturels.

Former pour une implantation intégrée

C'est à cet instant que les études précédentes et que la dimension participative du diagnostic prennent de l'importance pour la préparation du démarrage des activités, dans la mise en œuvre du projet en lui-même, dans la mise à jour des informations et pour la communication autour du projet.

La formation

Il s'agit de former les acteurs de la solidarité internationale à l'utilisation de données socioculturelles pour améliorer l'offre de soins et à être plus attentif aux discours des populations favorisant une meilleure compréhension des logiques de comportement. La formation doit pouvoir proposer quelques outils utilisés par

⁷². Un indicateur est une mesure quantitative et/ou qualitative (pointeur, chiffre, fait ou perception) qui décrit l'état ou le changement d'état, par comparaison dans le temps, et qui permet d'apprécier des écarts par rapport à d'autres éléments comparables ou par rapport à des normes, des standards ou des objectifs fixés.

⁷³. Pour toutes précisions concernant la méthodologie de projet en général et la planification, nous invitons le lecteur à se reporter à l'ouvrage *Guide de planification de projets de santé*, MdM, Paris, à paraître en 2012.

⁷⁴. « Travailler avec les communautés », retour sur la soirée-débat du 26 mai 2011, MdM, 2011.

⁷⁵. Bouchon M., « Diagnostic socioculturel de la mission du Medio Atrato », étape 2, MdM, 2010, p. 23.

■ l'anthropologie sans pour autant prétendre transformer les acteurs du développement en anthropologues. **Concrètement, la formation doit amener les humanitaires à ne pas déconsidérer le savoir local et populaire sans l'approuver aveuglément. Il s'agit de négocier avec ce savoir, afin de trouver un terrain d'entente qui laisse place aux conceptions populaires et aux actions sanitaires.**

À la fin de la formation, la personne doit être sensibilisée à l'influence de la culture et de l'organisation sociale dans les manières de concevoir la maladie, de l'expliquer et de la traiter (tant dans les sociétés traditionnelles que dans les sociétés modernes) et à l'importance de les prendre en compte dans ses pratiques quotidiennes. **Toutes les maladies font l'objet de classifications, de représentations et de pratiques, et c'est dans cette mesure qu'elles peuvent constituer des objets d'enquête.**

Formés au recueil et à l'usage de données collectées par une méthode qualitative, les acteurs de terrain peuvent constituer un dossier qui centralise ces informations. D'une équipe à l'autre, il est souhaitable qu'il soit enrichi et régulièrement mis à jour. Idéalement, ce dossier comprend des références (articles, communications, références de livre, etc.) aux travaux des sciences sociales concernant leurs zones géographiques et leurs thèmes d'actions, qui constituent le socle théorique des recueils de données. Dans le dossier, on peut retrouver également des interrogations et des guides d'entretien semi-structuré, élaborés et systématisés pour effectuer une étude socioanthropologique « au jour le jour » auprès des familles et des soignants. Compilé dans le dossier, ce recueil de données permet d'examiner comment les

savoirs et les pratiques peuvent s'articuler avec les savoirs biomédicaux, et de préciser leurs apports dans les pratiques de soin et de prévention. Par exemple, l'observation du processus de soin doit être autant que possible consignée et verbalisée lors d'un retour réflexif autour de réunions régulières. La synthèse de ces impressions, forcément partielles et fragmentaires dans le peu de temps imparti, permet néanmoins de se fixer des objectifs et un suivi de prise en compte des déterminants socioculturels dans la démarche.

Suivi participatif, analyser ensemble

Autant dans la méthode que dans l'interprétation des données du suivi, la participation des acteurs locaux et la prise en compte des déterminants socioculturels sont fondamentales pour la pertinence et le déroulement du projet. Mesurant le progrès et l'évolution des activités et des résultats d'un projet, cet examen systématique et continu doit permettre également d'identifier les déviations et de réajuster les activités. Cette considération donnée aux aspects culturels et sociaux doit permettre de modifier les pratiques des acteurs humanitaires et, par extension, les attentes des bailleurs de fonds afin de coller au mieux aux réalités et aux aspirations des populations. Ce suivi s'effectue à l'aide d'indicateurs systématiques (voir ci-dessus) adaptés aux nécessités du projet et aux réalités du contexte.

Ce suivi peut se manifester sous forme **d'étude participative** en associant l'ensemble des acteurs du projet (opérateurs centraux et locaux, bénéficiaires). En particulier, tous les acteurs participent à l'élaboration des questions, à la sélection de l'interprétation de l'information recueillie et à la formulation des recommandations.

Les données collectées au cours des

différentes phases du projet ont un rôle fondamental pour la suite. La démarche abordée par les déterminants socioculturels tend de ce fait à **encourager tout processus de protection et d'utilisation parcimonieuse des informations**⁷⁶.

Dans les contextes dans lesquels évoluent les projets, ces informations **peuvent représenter un risque pour le patient ou la personne qui témoigne**. Comme ce type de recueil de données tend à s'effectuer sur une base de confiance mutuelle, la participation des personnes et la transparence des processus dans lesquels ils s'engagent sont fondamentales.

Les utilisations des données en question sont diverses. Elles permettent notamment, en ce qui concerne la gestion, d'ajuster le projet. En respectant l'éthique de la confidentialité liée à ces données, elles peuvent servir aussi à la communication et au **reporting pour le suivi interne et avec les bailleurs**. Ces informations contribuent ainsi à **l'amélioration de la connaissance et de l'expertise en faveur d'un changement social**, que ce soit auprès des décideurs politiques, des médias, des partenaires, des populations en général, etc.

4 / ÉVALUATION : TABLEAU ÉVALUATIF DÉTAILLÉ⁷⁷

Participative, l'évaluation constitue de cette façon un outil de communication et de négociation entre les différents acteurs. **Ouvrir l'évaluation à la population, en plus de raisons éthiques, permet de**

reconnaître explicitement leur pouvoir d'influencer le déroulement et les résultats de l'intervention. On instaure ici un processus qui va permettre un échange d'informations et éventuellement une négociation. Tous les acteurs représentés vont pouvoir y puiser un certain nombre d'informations qui peuvent être utiles en fonction de leurs intérêts particuliers⁷⁸. Lors d'évaluations participatives, on observe des (re)motivations, des relances de dynamiques, des ajustements et des négociations mutuelles même si cela n'annule pas l'existence d'intérêts et des stratégies propres. Ce type d'évaluation a pour avantage **d'accroître la crédibilité des professionnels aux yeux des populations**, avec qui un lien de proximité peut être créé. D'autre part, elle oblige en quelque sorte les professionnels et les personnes ressources à tenir compte d'un certain nombre d'idées émises, ou du moins il sera plus difficile de les ignorer. Du côté des personnes ressources, cela permet de **rompre avec l'image négative de l'évaluation**, souvent ressentie comme une menace potentielle ou une forme de contrôle.

L'évaluation finale permet de **développer une approche globale du projet, ainsi que du contexte social et culturel** dans lequel il se déroule, afin de **prendre du recul sur les futures orientations dans lesquelles interviennent les déterminants sociaux et culturels de l'accès aux soins**. Le tableau⁷⁹ évalue les écarts entre les objectifs annoncés et les résultats effectifs, tout en questionnant l'acceptabilité du projet et son insertion dans les catégories socioculturelles des populations. La relation entre le projet et les destinataires peut

76. Pour une éthique de terrain, *Gestion des données personnelles sensibles*, MdM, Paris, 2010.

77. Pour retrouver le tableau voir annexes sur le CD-ROM. ©

78. Lefèvre P. et Kolsteren P., « Le développement comme arène : implications pour l'évaluation des projets », *bulletin de l'Apad n° 8*, 1994, mis en ligne le 22 novembre 2007. URL : <http://apad.revues.org/1823>.

79. Voir annexes sur le CD-ROM. ©

être analysée au moyen de ce double questionnement, à partir de la comparaison des critères prédéterminés (voir ci-contre).

Objectifs DSC pour l'évaluation

- 1 / Analyser tous les éléments du projet en montrant à chaque étape ce qui marche ou ne marche pas.
- 2 / Essayer de comprendre ce que ce projet produit au niveau local.
- 3 / Questionner les pratiques de conceptualisation et de mise en œuvre de projet et les pratiques de soins des acteurs de MdM.

Critères d'évaluation et déterminants socioculturels

Porté par différentes initiatives qualité, l'humanitaire a connu une normalisation des critères d'évaluation ces dernières années. La quasi-totalité d'entre eux se prêtent à être déclinés ou augmentés au moyen des principes que défendent les déterminants socioculturels de l'accès aux soins. Pour se donner un ordre d'idée, six de ces critères méritent une attention particulière au regard des déterminants socioculturels de l'accès aux soins :

1 / La pertinence tout d'abord, celle-ci mesure la **correspondance entre les objectifs de l'action de développement et les attentes des bénéficiaires**, les besoins du pays, les priorités globales, les politiques des partenaires et des bailleurs de fonds. Rétrospectivement, la question de la pertinence consiste

souvent à s'interroger sur le fait de savoir si les objectifs de l'action ou sa conception sont encore appropriés compte tenu de l'évolution du contexte⁸⁰.

2 / L'efficacité mesure si les objectifs de l'action ont été atteints

ou sont en train de l'être. Elle permet de questionner à nouveau la faisabilité des objectifs sur le plan socioculturel pour éventuellement réajuster la suite du projet. Il s'agit ici de questionner la nature de l'efficacité recherchée, en la pondérant au regard du contexte socioculturel.

3 / Au sein des diverses grilles d'évaluation, on trouve aussi **la viabilité** (pérennité, durabilité) qui, après la fin de l'intervention, **estime la continuité des bénéfices résultant d'une action** de développement. Pour ce faire, **participation et réappropriation sont nécessaires** et, pour cela, elles doivent être soutenues par une fine compréhension de la société et de la culture pour créer un dialogue commun, préalable à la négociation et à l'engagement.

4 / Les déterminants socioculturels de l'accès aux soins contribuent également à évaluer **l'impact, centré sur les effets à long terme**, positifs et négatifs, primaires et secondaires, induits par une intervention, directement ou non, intentionnellement ou non. S'il ne s'agit pas de faire de la culture et du contexte social un ensemble uniforme et figé, une évaluation de l'impact d'un projet dans les domaines sociaux et culturels semble **nécessaire tant sur le plan éthique que technique**.

5 / Cette évaluation de l'impact du projet sous le prisme des déterminants socioculturels est elle-même éminemment corrélée à un autre critère : **l'équité**. Celle-ci

fait référence à la distribution équitable des services de santé dans les différents groupes de population. L'équité en santé c'est l'absence de disparités systématiques entre des groupes avec différents niveaux d'avantages/désavantages sociaux sous-jacents (richesse, pouvoir, prestige). Évaluer l'équité en santé suppose de **comparer la santé et ses déterminants sociaux entre des groupes sociaux plus ou moins avantagés**.

6 / Enfin, si l'on prend comme autre critère **l'acceptabilité**, le rapprochement avec les déterminants socioculturels de l'accès aux soins devient inéluctable. En effet, **l'acceptabilité se décline ici sous l'angle social, psychologique et éthique des soins de santé** ; l'ensemble de ces aspects requièrent chacun l'appui des méthodes qualitatives des sciences sociales, l'anthropologie notamment, au sein des différentes évaluations.

La capitalisation, ou comment ne pas toujours redécouvrir

Parmi les différentes formes d'évaluation⁸¹, celle qui nous semble désormais requérir un éclairage différent sous la lumière des déterminants socioculturels est l'évaluation de processus, ou capitalisation, fondamentale pour prendre connaissance de l'histoire d'un projet et de son contexte. De plus, cette capitalisation **soutient un processus d'innovation** en incitant à se baser sur les acquis précédents. Lors une intervention, la capitalisation de la **connaissance de l'environnement socioculturel** se construit méthodologiquement et **assoit la pertinence et la légitimité de l'action**. Cette connaissance permet aussi d'**anticiper et de faciliter les possibles interventions d'urgence**,

dans des contextes reconnus comme instables, où une approche capitalisée des déterminants socioculturels constitue un appui participatif clé.

Concrètement, cette capitalisation consiste en une **comparaison entre le déroulement opérationnel prévu du projet et son déroulement réel** : activités, utilisation des ressources, participations partenariales et communautaires. Elle permet de comprendre pourquoi un projet a marché ou non, ce pourquoi elle est particulièrement recommandée pour **documenter la mise en œuvre de projets novateurs ; pour les reproduire dans d'autres contextes**. Pour mener à bien un projet, il est fondamental de **décrire avec détail et précision** l'ensemble des éléments, socioculturels notamment, ayant contribué à sa mise en œuvre, afin de repérer les leviers et les barrières et d'identifier ce qui est spécifique au contexte local.

80. Nous invitons à vous reporter à la partie 3C/1/ traitant du diagnostic et notamment de l'apport des déterminants socioculturels de l'accès aux soins dans l'analyse du contexte.

81. Guide de planification de projets de santé, MdM, Paris, à paraître en 2012.



CONCLUSION & PERSPECTIVES



CONCLUSION ET PERSPECTIVES

➤ Dans toutes les sociétés, il existe des facteurs socioculturels qui influencent profondément la façon dont les personnes perçoivent leur corps et gèrent leur santé. En tant que relation, l'action sanitaire implique des situations complexes entre les diverses représentations de la santé, parfois difficilement compatibles, voire conflictuelles.

Ces perceptions, attitudes, croyances vont révéler les limites et l'impact des projets d'aide et nous invitent à plus de vigilance et de prudence dans l'élaboration et la mise en place des actions. Des protections magico-religieuses, des interdits alimentaires, des rapports de pouvoir dans les familles ou dans les groupes vont constituer un ensemble de contraintes qui peuvent peser sur la possibilité d'accès aux soins. Il est **indispensable que le projet soit compatible avec les valeurs, croyances et pratiques culturelles des destinataires.** Reconnaître les différences culturelles, ce n'est pas seulement faire le constat de la multiplicité des manières de faire, c'est aussi comprendre que d'une culture à l'autre c'est la manière de penser qui change, particulièrement la maladie et le soin. **Ignorer ces différences de faire et de penser peut alors s'apparenter à un refus de (re)connaissance et provoquer une méfiance et des résistances face à des projets** qui ne font pas sens dans la culture des bénéficiaires.

Parce que tout processus de développement passe par la reconnaissance et le respect des diversités culturelles, parce que les projets de développement sanitaire ne doivent pas signifier un refus de comprendre les manières de penser la maladie ; **reconnaître les différences socioculturelles dans la santé, c'est aussi reconnaître l'autre dans la démarche, l'échange et la rencontre.** C'est pourquoi les réflexions théoriques doivent s'entrelacer avec des méthodes opérationnelles, telles que le recueil de données par des méthodes qualitatives, pour rejaillir sur l'ensemble du cycle du projet. Ces outils destinés au terrain développent en effet une posture et une démarche chez les acteurs de la solidarité qui contribuent à faire avancer leurs questionnements éthiques.

5

**BIBLIOGRAPHIE
THÉMATIQUE**

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES GÉNÉRAUX

Adam Ph. et Herzlich C.,
– *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Nathan Université, Paris, 1994.

Benoist J.,
– « Une anthropologie médicale pour les anthropologues et les médecins », *Bulletin d'ethnomédecine*, Paris, 33 (1), 1985, pp. 85-96.

– « Sur la contribution des sciences humaines à l'explication médicale », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 5, n° 2, Québec, 1981, pp. 5-15.

Fainzang S.,
– « L'anthropologie médicale dans les sociétés occidentales. Récents développements et nouvelles problématiques », *Sciences sociales et santé*, 2001.

Good B.J.,
– *Comment faire de l'anthropologie médicale ? Médecine, rationalité et vécu*, Les empêcheurs de penser en rond, Institut Synthélabo, Le Plessis-Robinson, 1994.

– « Problèmes théoriques et méthodologiques en anthropologie de la santé dans les pays d'Amérique latine », *Sciences sociales et santé*, Toulouse, 17 (1), 1999.

SANTÉ PUBLIQUE

Brunet-Jailly J. (éd.),
– *Innover dans la santé. Expériences d'Afrique de l'Ouest*, Karthala, Paris, 1997.

Dozon J.P et Fassin D. (sous la dir. de),
– *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*, « Voix et regards », Balland, Paris, 2001.

Fassin D.,
– *Les Enjeux politiques de la santé. Études sénégalaises, équatoriennes et françaises*, Paris, Karthala, 2000.

Fassin D. et Defossez A.C.,
– « Une liaison dangereuse : sciences sociales et santé publique dans les programmes de réduction de la mortalité maternelle en Équateur », *Cahier des sciences humaines*, 28 (1), 1992, pp. 23-36.

Hours B.,
– « Du droit à la santé aux droits de l'homme : le retour de l'ethnocentrisme », *L'Homme et la société*, n° 3-4, 1987, pp. 13-23.

Hours B. (en collaboration avec Selim M.),
– « Santé et marché en Asie », *Mondes en développement*, t. 24, n° 93, 1992.

Massé R.,
– *Culture et santé publique : les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé*, Gaëtan Morin, Montréal, 1995.
– *Éthique et santé publique : enjeux, valeurs et normativité*, Presses de l'Université Laval, Québec, 2003.

Tavares Soares L.,
– « Les transformations du système de santé et leurs répercussions sur les femmes : le cas du Brésil », in Saillant F. et Boulianne M. (sous la dir. de), *Transformations sociales, genre et santé*, Presses de l'Université Laval, Québec, 2003, en coédition avec L'Harmattan, pp. 39-53.

SUR LES DÉTERMINANTS SOCIOCULTURELS DE LA MALADIE

Albrecht J., Asif A.,
– « Father's perception of child health in a squatter settlement, karachi », *Health Transition Review*, vol. 5, n° 2, 1995.

Baxerres C., J.-Y. Le Hesran,
– « Recours aux soins en cas de fièvre chez l'enfant en pays Sereer au Sénégal : entre contrainte économique et perception des maladies », *Sciences sociales et santé*, vol. 22, n° 4, 2004, pp. 5-21.

Benoist J. et Cathebras P.,
– « The body: from an immateriality to another », *Social Sciences and Medicine*, vol. 36, n° 7, 1993, pp. 857-865.

Bonnet D.,
– « Identité et appartenance : interrogations et réponses moose à propos du cas singulier de l'épileptique », *Cahiers des sciences humaines*, (2), 1995, pp. 501-522.

Desjeux D., Favre I., Simongiovani J.,
– *Anthropologie d'une maladie ordinaire. Étude de la diarrhée de l'enfant en Algérie, Thaïlande, Chine et Égypte*, Nutrition et santé, L'Harmattan, Paris, 1993.

Early E. A.,
– « The logic of well-being: therapeutic narratives in Cairo, Egypt », *Social Science and Medicine*, vol. 16, New York, 1982, pp. 1491-1497.

Gruénais M.E.,
– « Mariages en ville et malnutritions aiguës », *Sciences sociales et santé*, 1985, vol. 3, pp. 57-83.

Good B., Good M.-J. Delvecchio,
– « Au mode subjectif ; la construction narrative des crises d'épilepsies en Turquie », *Anthropologie et sociétés*, 17 (1-2), Québec, 1993, pp. 21-42.

Jaffré Y. et J.-P. Olivier de Sardan.,
– « Tijiri, la naissance sociale d'une maladie », *Cahiers des sciences humaines*, 31 (4), 1995, pp. 773-795.

Laplantine F.,
– « Maladie, guérison et religion dans les mouvements pentecôtistes latino-américains contemporains », *Anthropologie et sociétés*, 1999.

Mitrani P.,
– « Salud y enfermedad en la concepcion Yaruro (Ensayo de Antropología Médica), Santé et maladie selon la conception Yaruro (Essai d'anthropologie

médicale)», *Montalban Caracas*, vol. 8, 1978, pp. 329-390.

Ong A.,

– “The production of possession: spirits and the multinational corporation in Malaysia”, *American Ethnologist* (Arlington), 15, 1988, pp. 28-42.

Zempléni A.,

– « La “maladie” et ses “causes”. Introduction », *L’Ethnographie*, 96-97, 1985.

SUR LA PRÉVENTION

Aïach P., Bon N. et Deschamps J.-P. (éd.),
– *Comportements et santé. Questions pour la prévention*, Presses universitaires de Nancy, Vandœuvre-lès-Nancy, 1992.

Cherubini B.,

– « L’apport de l’anthropologie à la mise en œuvre d’une politique de prévention : du vécu de la maladie à l’analyse du raisonnement préventif », *Autrepart*, 29, 2004, pp. 99-115.

Deccache A., et Meremans P.,

– « L’éducation pour la santé des patients : un carrefour de la médecine et des sciences humaines », in Sandrin-Berthon B. (éd.), *L’Éducation du patient au secours de la médecine*, PUF, Paris, 2000, pp. 147-167.

Jaffré Y.,

– « Éducation pour la santé et conceptions populaires de la prévention. À propos d’un programme d’amélioration de la couverture vaccinale au Burkina Faso », *La Revue du praticien-médecine générale*, t. 5, n° 154, 1991, pp. 2489-2494.

Jaffré Y., Banos M.-T., Kabo M., Moussa F.,

– « Prévention et communication dans le cadre d’un programme de santé oculaire », *Cahiers santé*, 3, 1993, pp. 9-16.

SANTÉ DE LA MÈRE ET DE L’ENFANT / NUTRITION

Bonnet D.,

– « Présentation. La notion de négligence sociale à propos de la malnutrition de l’enfant », *Sciences sociales et santé*, vol. 14, 1996, pp. 5-16.

Desclaux A.,

– « De la mère responsable et coupable de la maladie de son enfant », in J. Benoist (sous la dir. de), *Soigner au pluriel*, Paris, Karthala, 1996, pp. 251-279.

De Garine I.,

– « Aspects psychoculturels de l’alimentation : motivation des choix. Interdits et préférences », in Froment A., De Garine I., Bikoi C.-B., et al. (éd.), *Bien manger et bien vivre. Anthropologie alimentaire et développement en Afrique intertropicale : du biologique au social*, L’Harmattan, Paris, 1996, pp. 345-346.

Farmer P.,

– “Bad blood, spoiled milk: bodily fluids as moral barometers in rural Haiti”, *American Ethnologist* (Arlington) 15, 1988, pp. 62-83.

Gojard S.,

– « L’alimentation dans la prime enfance. Diffusion et réception des normes de puériculture », *Revue française de sociologie* 41-3, 2000.

Hoérée T., Kolsteren P., Roberfroid D.,

– « La prise en charge de la malnutrition chez les enfants préscolaires : le rôle des services de santé locaux », *Cahiers d’étude et de recherches francophones : santé*, vol. 12, n° 1, 94-9, Approches multiples, janvier-février 2002.

Laurer L.-J., Habicht J.,

– “Concepts about infant, health, growth and weaning: a comparison between nutritional scientists and maduresse mothers”, *Social Science and Medicine* 29, 1989, pp. 13-22.

Rezkallah N., Epelboin A.,

– *Chronique du saturnisme infantile (1989-1994) : enquête ethnologique dans des familles parisiennes originaires du Sénégal et du Mali*, L’Harmattan, Paris, 1997, 261 pp.

Suremain C.-E.,

– « Dynamiques de l’alimentation et socialisation du jeune enfant à Brazzaville (Congo) », *Autrepart* 15, 2000, pp. 73-91.

SUR LE PALUDISME

Agyepong I.A.,

– “Malaria: ethnomedical perceptions and practice in an Adangbe farming community and implications for control”, *Social Science and Medicine* 35 (2), 1992, pp. 131-137.

Asenso-Okyere W.K., Dzator J.A.,

– “Household cost if seeking malaria care. A retrospective study of two district in Ghana”, *Social Science and Medicine* 45 (5), 1997, pp. 659-667.

Audibert M.,

– « Lutte contre le paludisme, approche économique des obstacles à son contrôle », *Sciences sociales et santé*, vol. 22, n° 4, 2004.

SUR LA SEXUALITÉ ET LES MST / SIDA

Balandier G.,

– « Le sexuel et le social, lecture anthropologique », *Cahiers internationaux de sociologie*, vol. LXXVI, 1984.

Bardem I., Gobatto I.,

– *Maux d’amour, vies de femmes : sexualité et prévention du sida en milieu urbain africain*, L’Harmattan, Paris, 1995, 174 pp.

Benoist J.,

– « Le sida entre biologie, clinique et culture », in Benoist J., Desclaux A., *Anthropologie et sida, bilan et perspectives*, Karthala, Paris, 1996, pp. 5-10.

Desclaux A.,

– « L’observance en Afrique : question de culture ou “vieux problème” de santé publique ? », ANRS, *L’Observance aux traitements contre le VIH/sida. Mesure, déterminants, évolution*, coll. « Sciences sociales et sida », 2002.

Desclaux A., Crochet S. et al.,

– « Le “choix informé” des femmes séropositives qui doivent alimenter leur enfant : interprétations locales, limites et nouvelles questions », in *Sexualité et procréation confrontées au sida dans les pays du Sud*, Ceped, Paris, 2006.

Fassin D.,

- « Idéologie, pouvoir et maladie. Éléments d'une anthropologie politique du sida en Afrique », in **Cros M.**, *Les Maux de l'autre*, L'Harmattan, Paris, 1996.

Farmer P.,

- "AIDS and accusation: Haiti, Haitians and the geography of blame", in **Feldman D.A.** (ed.), *Culture and AIDS*, New York: Praeger, 1990, pp. 67-91.

Goldin C.S.,

- "Stigmatization and Aids : Critical Issues in Public Health", *Social, Science and Medicine*, vol. 39, n° 9, 1994, pp. 1359-1366.

Hancart Petitet P.,

- « Mortalité maternelle au Ladakh : de la santé publique à l'anthropologie », in **Pordié L.**, *Panser le monde, penser les médecines. Traditions médicales et développement sanitaire*, Paris, Karthala, 2005, pp. 123-143.
- « Une perspective "intime" sur les soignants. Prévention de la transmission mère-enfant du VIH dans un hôpital de district en Inde du Sud », in **Desgrées du Lou A.** et **Ferry B.**, *Sexualité et procréation confrontées au sida dans les pays du Sud*, Ceped, Paris, 2006, pp. 190-207.

Vernon D.,

- « Un exemple d'anthropologie adaptée : un programme de prévention contre le sida pour les Noirs Marrons de Guyane », in **Benoit J.** et **Desclaux A.**, *Anthropologie et sida, bilan et perspectives*, Karthala, Paris, 1996, pp. 117-126.

SUR LA SANTÉ COMMUNAUTAIRE ET LA PARTICIPATION DES POPULATIONS

Blundo G.,

- « Les courtiers du développement en milieu rural sénégalais », *Cahiers d'études africaines*, XXXV (1), 137, 1995, pp. 73-99.

Bruyn (De) M.,

- "Women and Aids in Developing Countries", *Social Science and Medicine*, vol. 34, n° 1, 1992, pp. 249-262.

Chauveau J.-P.,

- « Le modèle participatif de développement est-il alternatif ? », *Bulletin de l'Apad*, 3, 1992.

Laurent P.-J.,

- *Une association de développement en pays mossi. Le don comme ruse*, Karthala, Paris, 1998.

Laurent-Beq A.,

- « Éditorial. Les forums-citoyens : une contribution à la "démocratie sanitaire" ? », *Santé publique*, vol. 11, n° 1, v. 3-4, 1999.

Lavigne Delville P.,

- « Groupements villageois et processus de transition », *Cahiers des sciences humaines*, 28 (2), 1992, pp. 327-343.

Paul B.D. et Demarest W.J.,

- "Citizen participation overplanned: the case of health project in the Guatemalan community of San Pedro La Laguna", *Social Science and Medicine*, vol. 19, n° 3, 1984, pp. 185-192.

Saillant F.,

- « Transformations des systèmes de santé et responsabilité des femmes », in **Hours B.** (sous la dir. de), *Systèmes et politiques de santé. De la santé publique à l'anthropologie*, Paris, Karthala, 2001, pp. 221-247.
- « La part des femmes dans les soins de santé », *Revue internationale d'action communautaire, prendre soin, lien sociaux et médiation institutionnelles* 28, 68, 1992, pp. 95-105.

Tessier S.,

- « Le diagnostic communautaire comme outil pédagogique », in *Interventions sanitaires et contextes culturels*, Amades, Toulouse, 1990, pp. 39-46.

SUR LE DÉVELOPPEMENT / ONG

Atlani-Duault L.,

- « Ethnographie de l'aide », in *Ethnologie française*, 2011/3, PUF, Paris 2011, pp. 389-520.

Bauber T.,

- *Les Enfants des rues d'Antananarivo et les morts : culture, psychopathologie, et intervention humanitaire*, 9 (1), Prisme, Québec, 1999, pp. 24-33.

Bouchon M.,

- « L'éducation pour la santé au Sénégal », in *WHEP, Académie des sciences*, IAP, Paris, 2006, (en ligne).

Bourdier F.,

- « ONG et puissances publiques dans la lutte contre le sida en Inde : enjeux et répercussions sociopolitiques », *Revue Autrepart*, IRD, Paris, juin 1999.

Brunet-Jailly J.,

- « Une éthique de la recherche médicale immédiatement universelle : un moyen de protéger la recherche médicale des pays du Nord ? » in **Bonnet D.** (dir.), *L'Éthique médicale dans les pays en voie de développement*, Autrepart, Éd. de l'Aube, 2003.

Copans J. et Freud C. (sous la dir. de),

- « Les sciences sociales au miroir du développement », in *Cahiers d'études africaines*, 202-203, Éditions de l'EHESS, Paris, 2011.

DeLaunay K.,

- « Des ONG et des associations : concurrences et dépendances sur un "marché du sida" émergent. Cas ivoirien et sénégalais », in **Deler J.-P.** et al. (éd.), *ONG et développement*, Paris, Karthala, 1998, pp. 115-141.

Dozon J.-P.,

- « Le dilemme connaissance-action : le développement comme champ politique », *Bulletin de l'Apad*, n° 1, 1991.

Fabbrizio C., Desjeux D., Dupuis X.,

- *La Dimension culturelle du développement, vers une approche pratique*, Unesco, Paris, 1995.

Fassin D.,

- « La production locale de la santé publique », *Prévenir, numéro spécial « Ville et santé »*, 31, 1996, pp. 9-20.

Fassin D. et Jaffré Y. (éd.),

- *Sociétés, développement et santé*, Ellipses, Paris, 1990.

Forde O.H.,

- "Is imposing risk awareness cultural imperialism ?", *Social Science and Medicine* 47 (9), 1998, pp. 1155-1133.

Hours B.,

- « Les politiques de santé du village à la planète : dépendance ou intégration » in **Crousse, Delville, Mercier (éd.), Les Politiques de santé, De Boeck, coll. « Savoirs et santé », Bruxelles, 1988.**
- *L'Idéologie humanitaire ou le spectacle de l'altérité perdue.* L'Harmattan, Paris, 1998.

Hours B. et Selim M.,

- *Une entreprise de développement au Bangladesh : le centre de Savar,* L'Harmattan, Paris, 1989.
- « Anthropologues et ONG : des liaisons fructueuses ? », *Humanitaire, hors-série n° 4,* éd. Médecins du Monde, Paris, 2007.

Laplante J., Bruneau J.,

- « Aperçu d'une anthropologie du vaccin : regards sur l'éthique d'une pratique humanitaire », *Historia, Ciências, Saúde - Manguinhos*, vol. 10, 2003.

Lefèvre P. et Kolsteren P.,

- « Le développement comme arène : implications pour l'évaluation des projets », *Le Bulletin de l'Apad*, n° 8, « Les sciences sociales et l'expertise en développement », décembre 1994.

Naudet J.-D.,

- *Trouver des problèmes aux solutions, vingt ans d'aide au Sahel,* Éditions de l'OCDE, Paris, 1999.

Olivier de Sardan J.-P.,

- *Anthropologie et développement. Essai en socio-anthropologie du changement social,* Karthala, Paris, 1995.
- « L'anthropologie du changement social et du développement comme ambition théorique ? », *Bulletin de l'Apad*, n° 1, Montpellier, 1991.

Olivier de Sardan J.-P., Paquot E., (sous la dir. de),

- *D'un savoir à l'autre. Les agents de développement comme médiateurs,* La Documentation française, Paris, 1991.

Sanchez-Arnau J.-C., Desjeux D., (éd.),

- *La Culture, clé du développement,* L'Harmattan / Unesco, Paris, 1994.

Zempleni A.,

- « Réflexions », in *Interventions sanitaires et contextes culturels,* Amades, Toulouse, 1990, pp. 98-99.

SUR LA MÉDECINE TRADITIONNELLE, LE PLURALISME MÉDICAL ET L'INTERCULTUREL

Benoist J.,

- *Soigner au pluriel : essais sur le pluralisme médical,* Karthala, Paris, 1996.
- « Soigner dans des sociétés plurielles : les leçons du monde créole », in **Hazaël-Massieux M.-C. et Robillard (de) D.,** *Contacts de langues, contacts de cultures, créolisation,* L'Harmattan, Paris, 1997, 475 p., pp. 333-348.

Bibeau G. et Tremblay J.,

- « Résistance et soumission face à l'émergence d'une autre conception de la santé », *Union médicale du Canada*, 109 (5), 1980, pp. 789-790.

Boy D., Michelat G.,

- « Qui y croit ? », *Autrement*, n° 85, Paris, pp. 93-97.

Desjeux D.,

- *Le Sens de l'autre. Stratégies, réseaux et cultures en situation interculturelle,* L'Harmattan, Paris, 1994.

Dozon J.-P.,

- « Ce que valoriser la médecine traditionnelle veut dire », *Politique africaine*, n° 28, 1988.

Dozon J.-P., Sindzingre A.-N.,

- « Pluralisme thérapeutique et médecine traditionnelle », *La Santé dans le tiers monde*, Prévenir, Paris, 1986.

Fainzang S.,

- « La cure comme mythe, le traitement de la maladie et son idéologie à partir de quelques exemples africains », in *Cahiers Orstom, série « sciences humaines », vol. 18, n° 4, 1981-1982, pp. 415-421.*
- « La "maison du blanc" : la place du dispensaire dans les stratégies thérapeutiques des Bissa du Burkina », *Sciences sociales et santé*, n° 3-4, 1985, pp. 105-128.
- « Les stratégies paradoxales. Réflexions sur la question de l'incohérence des conduites des malades », *Sciences sociales et santé*, vol. 15, n° 3, 1997, pp. 5-23.

Fassin D.,

- « L'internationalisation de la santé, entre culturalisme et universalisme », *Esprit*, n° 229, février 1997, pp. 83-105.

Gonseth M.-O.,

- « La fracture : médecine sacrificielle et médecine occidentale chez les Ifugao des Philippines », *Ethnologica helvetica*, 17/18, Berne, 1993-1994, pp. 505-532.

Lock M.,

- « Rationalization of Japanese herbal medication: the hegemony of orchestrated pluralism », *Human Organization*, 49, Washington, 1990, pp. 41-47.

Loux F., Saillant F.,

- « Saigner comme un bœuf : le sang dans les recettes de médecine populaire », *Culture*, 20 (1-2), Québec, 1991, pp. 151-163.

Pordié, L.,

- *Panser le monde, penser les médecines,* Karthala, Paris, 2005.

Saillant F.,

- « Les recettes de médecine populaire : pertinence anthropologique et clinique », *Anthropologie et Sociétés*, vol.14, n° 1, Québec, pp. 93-114.

Tedlock B.,

- « An interpretive solution to the problem of humoral medicine in Latin America », *Social Science and Medicine (Oxford; Cambridge)* 24, 1987, pp. 1069-1083.

Sturzenegger O.,

- *Le Mauvais œil de la lune. Ethnomédecine créole en Amérique du Sud,* Karthala, Paris, 1999.

Van Dormael M.,

- « La médecine coloniale, ou la tradition exogène de la médecine moderne dans le tiers-monde », *Studies in Health Services Organisation and Policy* 1, 1997, pp. 1-39.

Young J., Garro L.,

- « Variation in the choice of treatment in two Mexican communities », *Social Science and Medicine (Oxford; New York)* 16, 1982, pp.1453-1466

Zimmermann F.,

- *Généalogie des médecines douces : de l'Inde à l'Occident,* PUF, Paris, 1995.

SUR LA RELATION SOIGNANT / SOIGNÉ

Bouchon M.,

- « Les soignants en souffrance : les difficultés émotionnelles des soignants en interaction avec la douleur, la maladie et la mort, dans un service de pathologies lourdes et chroniques à l'hôpital national du Point G, Bamako (Mali) », *Face à face, regards sur la santé*, n° 9 (en ligne), 2006.

Dujardin B.,

- *Politiques de santé et attentes des patients. Vers un nouveau dialogue*, Karthala, Paris, 2003.

Cook J., Dommergues J.-P.,

- *L'enfant malade et le monde médical : dialogue entre familles et soignants*, Syros, Paris, 1993.

Jaffré Y.,

- « Dissonances entre les représentations sociales et médicales de la malnutrition dans un service de pédiatrie au Niger », *Sciences sociales et santé*, vol. 14, n° 1, 1996, pp. 41-71.

Jaffré Y. et Prual A.,

- « Le corps des sages-femmes, entre identités professionnelle et sociale », *Sciences sociales et santé*, vol. 11, n° 2, 1993, pp. 63-80.

Jaffré Y. et Olivier de Sardan J.-P.

- (sous la dir. de),
– *Une médecine inhospitalière. Les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest*, Apad-Karthala, coll. « Hommes et sociétés », Paris, 2003.

Mercadier C.,

- *Le Travail émotionnel des soignants à l'hôpital*, Serli Arslan, Paris, 2002.

Pouchelle M.-C.,

- *L'Hôpital corps et âme*, Serli Arslan, Paris, 2003.

MÉTHODOLOGIE

Bierschenk T. et Olivier de Sardan J.-P.,

- « ECRIS : enquête collective rapide d'identification des conflits et des groupes stratégiques », *Bulletin de l'Apad*, n° 7, 1994, pp. 35-43.

Desclaux A.,

- « Le RAP et les méthodes anthropologiques rapides en santé publique », *Cahiers santé*, n° 2, 1992, 300-6.

Estry-Béhar M.,

- *Guide des risques professionnels du personnel des services de soins*, Lamarre, Paris, 1991.

Goldberg M., Melchior M., Leclerc A. et Lert F.,

- « Les déterminants sociaux de la santé : apports récents de l'épidémiologie sociale et des sciences sociales de la santé », *Sciences sociales et santé*, vol. 20, n° 4, 2002, pp. 75-128.

Jaffré Y.,

- « L'interprétation sauvage », *Enquête. Interpréter, surinterpréter*, 1996.
En ligne, URL : <http://enquete.revues.org/document513.html>

Myers G.E. et Myers M.T.,

- *Les Bases de la communication interpersonnelle. Une approche théorique et pratique*, Mc Graw-Hill, Québec, 1984.

Peneff J.,

- *L'Hôpital en urgence : étude par observation participante*, AM Métallé, Paris, 1992.

Ruszniewski M.,

- *Le Groupe de parole à l'hôpital*, Dunod, Paris, 1999.

SUR LES MÉDICAMENTS

Ankri J., Le Disert D., Henrad J.-C.,

- « Comportements individuels face aux médicaments, de l'observance thérapeutique à l'expérience de la maladie, analyse de littérature », *Santé publique*, n° 4, 1993.

Benoist J.,

- « À propos du rapport entre dimension technique et médiation symbolique dans le médicament », in Faure O. (dir.), *Les Thérapeutiques : savoirs et usages*, Fondation Marcel-Mérieux, Lyon, 1999, pp. 383-394.

Cunningham C.,

- « Thai 'Injection Doctors', Antibiotic Mediators », *Social Science and Medicine* 4, 1970, pp. 1-24.

Desclaux A.,

- « L'observance en Afrique : question de culture ou "vieux problème de santé publique" ? », in Souteyran Y. et Morin M. (dir.), *L'Observance aux traitements du VIH/sida : mesure, déterminants, évolution*, ANRS, coll. « Sciences sociales et sida », Paris, 2001, pp. 57-66.

Etkin L.,

- « The Negotiation of 'Side' Effects in Hausa (Northern Nigeria) Therapeutics »: 17-32, in Etkin N.L. et Tan M.L. (dir.),

- Medicines: Meanings and Contexts*. Amsterdam et Quezon City, University of Amsterdam et HAIN, 1994.

Fainzang S.,

- *Médicaments et sociétés. Le patient, le médecin et l'ordonnance*, PUF, Paris, 2001.

Faure O. (dir.),

- *Les Thérapeutiques. Savoirs et usages*, Fondation Marcel-Mérieux, Lyon, 1999.

Greenhalgh T.,

- « Drug Prescription and Self-Medication in India: an Exploratory Survey », *Social Science and Medicine* 42, 1987, pp. 1155-1161.

Hardon A.P.,

- « The Use of Modern Pharmaceuticals in a Filipino Village: Doctor's Perception and Self-Medication », *Social Science and Medicine* 25, 1987, pp. 277-292.

Haxaire C.,

- « "Calmer les nerfs" : automédication, observance et dépendance aux médicaments psychotropes », *Sciences sociales et santé*, vol. 20, n° 1, 2002, pp. 63-88.

Kamat V. R. et Nichter M.,

- « Pharmacies, Self-Medication and Pharmaceutical Marketing in Bombay, India », *Social Science and Medicine* 47, 6, 1998, pp. 779-794.

Laure P., Binsinger C.,

- *Les Médicaments détournés*, Masson, Paris, 2003.

Lévy J.-J., Pierret J. et Trottier G. (dir.),

- *Les Traitements antirétroviraux : expériences et défis*, Presses de l'Université du Québec, Québec, à paraître.

Mcvea K.L.S.P.,

- "Lay Injection practices among Migrant Farmworkers in the Age of AIDS: Evolution of a Biomedical Folk Practice", *Social Science and Medicine* 45, 1997, pp. 91-98.

Ngokwey N.,

- "Home Remedies and Doctors Remedies in Feira (Brazil)", *Social Science and Medicine* 40, 8, 1995, pp. 1141-1153.

Okumura J., Wakai S. et Umenai T.,

- "Drug Utilization and Self-Medication in Rural communities in Vietnam", *Social Science and Medicine* 54, 2002, pp. 1875-1886.

Saradamma R.D., Higginbotham N.

et **Nichter M.,**

- "Social Factors Influencing the Acquisition of Antibiotics without Prescription in Kerala State, South India", *Social Science and Medicine* 50, 2000, pp. 891-903.

Taverne B.,

- « Enjeux individuels et collectifs autour de la circulation des antirétroviraux », *Transcriptase Sud*, n° 6, 2001, pp. 32-36.



ANNEXES PROPOSÉES DANS LE DVD

- **Films de sensibilisation aux déterminants socioculturels de l'accès aux soins** (FR-EN-ES) : «Trois fois par jour», «Y a quelqu'un ?», «Là j'comprends pas», «Riz sauce»
- **Exemple de Termes de Référence d'une étude qualitative** : Zimbabwe 2011 (FR) et Angola 2011 (FR)
- **Exemple de protocole de recherche** : Madagascar 2010 (FR)
- **Exemple de guides d'entretien** : Madagascar (FR) 2010 et Zimbabwe 2011 (FR)
- **Exemple de guides de focus group** : sur le paludisme (FR)
- **Exemple de grilles d'observation** : sur l'introduction de l'alimentation de compléments (FR)
- **Exemple de journal de bord** (FR)
- **Exemple de résumé exécutif de rapport** : Zimbabwe 2011 (FR)
- **Présentation du site internet dédié aux déterminants socioculturels de l'accès aux soins** (FR-EN-ES)



OUVRAGES PARUS

DANS LA MÊME COLLECTION

- **Collecte de données, méthodes qualitatives**, MdM, mai 2009, 2^e éd. 2012. **DVD inclus**
- **Violences faites aux femmes : genre, culture et sociétés, approche pratique**, MdM, septembre 2009.
- **Prévention et réponse aux violences liées au genre, guide méthodologique**, MdM, 2010.
- **Éducation pour la santé, guide pratique pour les projets de santé**, MdM, juin 2010.
- **Pour une éthique de terrain. Gestion des données personnelles sensibles (santé-histoires de vie)**, MdM, septembre 2010 (version électronique uniquement).
- **Collecte de données, méthodes quantitatives, les enquêtes CAP (Connaissances, attitudes & pratiques)**, MdM, mai 2011. **DVD inclus**
- **Les déterminants socioculturels de l'accès aux soins**, MdM, mars 2012. **DVD inclus**

À PARAÎTRE

- **Travailler avec les communautés**, MdM, à paraître en février 2012. **DVD inclus**
- **Planification de projets de santé**, MdM, à paraître en 2012.



Ce **cadre de référence** des déterminants socioculturels de l'accès aux soins montre la richesse qu'un regard décentré peut apporter au processus d'aide humanitaire. Résolument orienté sur l'ouverture interdisciplinaire, il propose différentes entrées pour mieux comprendre la diversité socioculturelle des populations auprès desquelles Médecins du Monde intervient. Analyses, définitions, méthodes de travail : autant d'outils proposés dans ce document établi par une anthropologue de la santé, qui permettent aux acteurs de la solidarité internationale d'identifier et prendre en compte l'influence des **déterminants socioculturels** dans la manière de faire et penser le soin, d'améliorer la pertinence des projets et leur mise en œuvre pratique.

This **reference framework** for the sociocultural determinants of access to healthcare shows just how much a 'decentred' look can enrich the humanitarian aid process. Firmly oriented towards the openness of an interdisciplinary approach, it offers various routes to gaining a better understanding of the sociocultural diversity of the populations with whom Doctors of the World works. Written by a health anthropologist, this document sets out a range of tools – analyses, definitions and methods of working – designed to enable international solidarity stakeholders to identify and take account of the influence of **sociocultural determinants** when dispensing and thinking about healthcare, to increase the relevance of projects and to improve their implementation.

Este **marco de referencia** de los determinantes socioculturales del acceso a la sanidad muestra la riqueza que puede aportar una mirada "descentrada" al proceso de ayuda humanitaria. Claramente orientado hacia la apertura interdisciplinar, ofrece distintas entradas para entender mejor la diversidad sociocultural de las poblaciones en las que interviene Médicos del Mundo. Este documento, redactado por una antropóloga de la salud, ofrece distintas herramientas (análisis, definiciones y métodos de trabajo) que pueden ayudar a los agentes de la solidaridad internacional a identificar y tener en cuenta la influencia de los **determinantes socioculturales** en la manera de hacer y pensar la sanidad, así como a mejorar la pertinencia de los proyectos y de su aplicación.

10 €



DVD INCLUS /
DVD INCLUDED /
INCLUYE DVD

