

Appel à contributions pour un ouvrage collectif

FAMILLES ET SANTE EN AFRIQUE

Projet coordonné par Honoré MIMCHE¹& Yves Bertrand DJOUDA FEUDJIO²

Argumentaire

Dans un ouvrage collectif récent, Cresson et Mebtoul (2010) ont eu le mérite de montrer que *famille et santé* sont deux valeurs fortes, deux institutions en interaction constante qu'il conviendrait d'aborder ensemble sans inféoder l'une à l'autre - sans faire de la famille (ou des acteurs familiaux) une auxiliaire des professionnels de la santé. En mobilisant une pluralité de perspectives théoriques, ces auteurs ont largement questionné la division du travail de soin entre les familles et les professionnels de la santé ; les multiples situations de crise qui amènent les familles à assurer un travail médical ou de prise en soins soutenu. Ils ont aussi laissé observer la production des liens familiaux qui se construit lors des événements de santé. Si la famille produit des soins et de la santé, les événements de santé et de maladie produisent aussi des liens familiaux, les réaffirment ou les distendent. Ainsi, les problèmes de santé sont d'abord vécus dans un contexte relationnel et familial. Cette observation garde toute sa pertinence dans le contexte socioculturel africain, marqué par la densité de la solidarité mécanique et de l'apport des réseaux de sociabilité en cas de maladie, bien que secoués par les contextes de crise qui ont émergé depuis quelques décennies. En s'inscrivant essentiellement dans le champ sociosanitaire africain, ce projet envisage de poursuivre et d'approfondir le débat scientifique sur ces liens très serrés ou étroits construits entre famille et santé.

Au regard de la littérature socio-anthropologique disponible (Gruénais, 1990 ; Cresson et Mebtoul, 2010) et des réalités de terrain dans le champ de la santé, il apparaît qu'en contexte africain, la santé, comme la maladie, reste encore un fait collectif et familial. La façon dont les membres de la famille perçoivent et gèrent une maladie sont des logiques qui interfèrent avec la prise en charge de la maladie et les systèmes de recours utilisés. On peut donc supposer que pour comprendre les logiques sociales qui s'articulent autour de la gestion de la maladie, il est important de faire un retour à l'imaginaire sociofamilial et au réseau familial qui structurent les relations avec le patient ou le malade. En cas de maladie ou pour préserver la santé, le chemin de soins suivi n'est pas toujours celui voulu ou choisi par le malade lui-même mais, il est aussi très souvent celui choisi et décidé par sa famille ou son réseau de soutien. Entre le malade, sa famille ou son environnement social, il y a un « *jeu des proximités* » (Bonvalet et Maison, 1999). Les membres de l'environnement socio-familial prennent généralement d'importantes décisions dans les choix thérapeutiques. Ceci peut être davantage dû au fait qu'ils sont aussi, dans la plupart des cas, les personnes qui déploient les capitaux financiers, sociaux et culturels nécessaires

¹ Sociologue, Maître de conférences, Université de Yaoundé II, Institut de Formation et de Recherche Démographiques (IFORD-Cameroun).

²Sociologue, Chargé de cours, Université de Yaoundé I (Cameroun).

pour une prise en charge durable du malade. Dans un contexte social où l'assurance maladie n'est pas « *la chose la mieux partagée* », les membres de la famille restent parfois le seul support de prise en charge. Si cette thèse est avérée pour les personnes âgées et dépendantes, elle l'est également pour les cas de maladie chronique ou de toute autre pathologie compte tenu de l'incapacité. L'organisation des systèmes de santé met en scène les malades et leurs familles. Sans leur concours, certains malades seraient dans l'impossibilité de se rendre à l'hôpital ou de payer le coût (transport, médicament, nutrition) de leurs soins de santé. Dans beaucoup de cas, les itinéraires thérapeutiques sont une reproduction des expériences heureuses ou malheureuses des membres de la parentèle, du réseau de sociabilité familiale. Dès lors la famille est un acteur ou l'un des lieux privilégiés de l'analyse des pratiques de soins, des comportements en matière de santé en Afrique. En réalité, il faut globalement constater avec Herzlich (2005 :175) que les choix thérapeutiques sont fortement influencés par les logiques et valeurs de la famille à laquelle le malade appartient. Le langage de la santé et de la maladie est structuré par le rapport de l'individu au monde extérieur, à sa société d'appartenance ou à son environnement socio-familial. Comme le dirait Collière (1982), toute situation de soins est une situation socio-anthropologique, c'est-à-dire qui concerne l'Homme inséré dans son environnement immédiat, tissé ou structuré de toutes sortes de liens symboliques. La famille, dans sa fonction socialisatrice, inculque aussi à ses membres des valeurs et des schèmes étiologiques qui influencent et déterminent leurs attitudes, pratiques et trajectoires thérapeutiques. Voilà sans doute pourquoi, loin d'être un « *fait isolé* » ou individuel, la survivance d'une maladie concerne aussi la famille ou plus largement, le réseau de supports désignant l'ensemble des personnes qui entourent un individu et qui lui sont significatives. Dans le champ de la santé spécifiquement, la famille et plus largement les membres du réseau de supports, peuvent apporter auprès de leur proche en détresse, de l'aide matérielle (prêt ou don d'argent, médicament, vêtement, nourriture...), de l'assistance physique (partage des tâches), des interactions intimes/soutien émotif, des informations et des conseils. Mais, il convient de souligner que la famille et les réseaux de support peuvent être aussi sources de conflit et d'insatisfaction, en raison des situations de dépendance qu'elles génèrent ou du « *retrait* » des « *aidants* » lorsque les problèmes perdurent (Paugam et Zoyem, 1997). Dans le cas des maladies chroniques, la gestion et le partage de l'information sur le statut et l'itinéraire biographique du malade peuvent relever d'un secret de famille. La famille a la responsabilité de sensibiliser, d'éduquer ses membres sur les méthodes de prévention. A ce titre, les acteurs familiaux peuvent devenir des « pseudo médecins » et produire des soins. Le transfert des compétences des professionnels de santé vers les acteurs familiaux, les domaines concernés par ces transferts ainsi que les expériences de transferts des expériences des acteurs familiaux impliqués dans la prise en charge des malades vers les professionnels de santé méritent une attention particulière dans le cadre de ce projet.

Pour discuter davantage de cette problématique transversale *famille et santé en Afrique*, le présent projet envisage de privilégier plusieurs axes de réflexion qui intéresseraient l'ensemble des sciences sociales (sociologie, anthropologie, économie, démographie, sciences politiques, droit, psychologie). De façon non exhaustive, quelques axes de réflexion peuvent être évoqués : famille et médication ; famille et rites thérapeutiques ; famille et prise en charge des maladies chroniques ; famille et

environnement hospitalier ; famille et éducation thérapeutique ; effets de la santé sur la famille ; etc.

Axe 1 : Famille et médication

La pratique de l'automédication (Molina, 1988) reste très prépondérante chez les malades. Face aux premiers symptômes ou à diverses maladies socialement perçues comme « *naturelles* » ou « *passagères* », nombre de familles choisissent d'abord d'y répondre en mobilisant les pratiques d'automédication. C'est finalement lorsque la maladie devient « *rebelle* » aux pratiques thérapeutiques locales ou profanes, que le malade et son entourage familial pensent très souvent à une réorientation du diagnostic et des choix thérapeutiques. Ainsi, soit le malade et la famille s'orientent vers un centre de santé ou un hôpital, soit ils pensent à une consultation des *nganga* (De Rosny, 1992) qui va rechercher la « *cause antécédente* » ou le « *pourquoi ultime* » de la maladie. Dans certains cas, lorsque les acteurs du réseau familial ont des croyances étiologiques et des propositions divergentes, le malade peut facilement se retrouver pris en « *ballottage* », dans une sorte d'« *aventures thérapeutiques* », de « *quête thérapeutique* » où les soins se font « *en rond* » (Janzen 1995 ; Mbadinga 2002), où il peut passer du praticien au psychothérapeute, du prêtre exorciste aux « *églises de guérison* » ou du guérisseur aux rituels ancestraux. La littérature révèle même le cas des malades « *nomades* » qui, manipulés par les logiques socio-familiales, se soignent « *au pluriel* » et ne reviennent vers l'hôpital que « *tardivement* » (Eliwo Akoto 2002 ; Monteillet 2005), dans la phase chronique ou terminale. Les auteurs sont donc invités à questionner ici spécifiquement les enjeux et les incidences des pratiques de médication construits par le réseau familial en cas de maladie.

Axe 2 : Familles et rites thérapeutiques

Du point de vue socio-anthropologique, de nombreux rites sont au cœur des pratiques familiales. Mariages, naissances, maladies, décès sont le cadre privilégié d'expressions rituelles. Pour donner un sens à la maladie ou à la santé par exemple, les rites deviennent très souvent des ressources, des répertoires de gestes symboliques mobilisables à des fins stratégiques par les acteurs sociaux. Certaines familles ont ainsi la réputation de connaître, de maîtriser ou de pratiquer des « *savoirs profanes* » relatifs à tel ou tel rite particulier lorsque survient un cas de maladie ou lorsqu'il faut prévenir ou consolider l'équilibre sanitaire des individus. En focalisant leur analyse sur des rites spécifiques ou particuliers, les auteurs pourront ainsi s'interroger sur la manière dont ces rites ou « *savoirs profanes* » participent de l'encadrement sanitaire dévolu à la famille. Il peut être question d'interroger la spécialisation fonctionnelle et stratégique des acteurs familiaux dans l'expression et la mise en scène de ces rites, les espaces familiaux dévolus à leur pratique, etc.

Axe 3 : Famille et prise en charge des maladies chroniques

Les maladies chroniques (Baszanger, 1986 :4), parce que leur traitement a cette spécificité de s'inscrire dans une durée longue ou de faire partie du restant de la vie du malade, posent aujourd'hui un réel défi de suivi et d'observance thérapeutiques à la fois aux soignants, aux malades eux-mêmes ainsi qu'à leurs familles ou réseaux sociaux

(Lazega, 1998 ; Mercklé, 2004). Les auteurs comme Kristina (2002 :104) partagent l'expérience observée aux Etats-Unis où l'émergence des pathologies chroniques et la remise en cause d'une autorité médicale sans partage ont engendré les transformations les plus importantes dans le champ de la santé. Ainsi, il a été observé un transfert de certains pouvoirs de décisions au malade lui-même et, dans certains cas, à la famille. En France, lorsque le malade n'est plus en état de consentir, c'est sa famille ou son réseau de support qui prend la relève dans la décision des soins. Par exemple, le Code de déontologie (article 36) souligne que « *si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés* ». Et, par ailleurs, la nouvelle loi sur les droits des malades encourage le médecin à rechercher auprès d'un tiers (famille ou personne de confiance) de quoi l'éclairer. C'est dire que de plus en plus, il s'observe, même dans les pays dits avancés, une institutionnalisation progressive de l'ingérence « *profane* » non seulement dans la sphère médicale mais aussi au sein de la décision médicale elle-même, par la reconnaissance légale de l'autonomie du malade, dans un premier temps, puis par celle d'une légitimité de la famille à intervenir, et finalement par le recours au social. Face aux exigences et contraintes des maladies chroniques, le défi est donc désormais de sonner le glas de « *l'autoritarisme médical* » ou du « *paternalisme médical* » (Kristina, 2002 :104) exclusif, en incluant la voix du patient et de ses proches de manière plus ou moins égale à celle des experts médicaux. En réalité, lorsqu'un malade ne peut pas guérir parce qu'il souffre d'une pathologie chronique échappant aux protocoles thérapeutiques de la médecine, il apparaît manifestement que c'est son réseau de supports qui devient le véritable pivot susceptible de l'accompagner, de le resocialiser et de l'aider ainsi à accepter sa maladie et à « *vivre avec* » elle. Ne pouvant donc pas rester indéfiniment dans une structure hospitalière où la satisfaction n'est plus une garantie, le malade chronique est généralement obligé ou appelé à construire socialement sa maladie et ses stratégies de prise en charge. Ses choix thérapeutiques ne sont donc plus toujours individuels ou isolés, ils sont aussi déterminés par un « *habitus* » socio-familial.

Qu'il s'agisse des cas d'affections cardio-vasculaires, des cancers, diabète, VIH/Sida, atteintes rhumatismales, respiratoires et rénales..., ces pathologies émergentes chroniques ou incurables exigent, dans la plupart des cas, des traitements à effets secondaires gênants et multiples telles que la chimiothérapie, la radiothérapie, l'ablation d'un organe, etc. Ces traitements « *lourds* » (Bégot, 2007) et contraignants que propose l'institution médicale, sont un véritable défi à la fois pour les soignants eux-mêmes, les malades chroniques et leur famille. Le patient, dans son statut de malade de longue durée, doit parfois (re)construire des enjeux pluriels liés à son activité professionnelle, à ses rôles socio-familiaux, à sa vie affective et sexuelle, au contrôle de l'information et du secret sur sa maladie, au rapport à la médecine et aux professionnels de santé, etc. En même temps qu'il doit se faire une « *carrière thérapeutique* », le malade chronique doit faire face à des changements structurels provoqués par sa maladie. La maladie chronique entraîne donc un « *bouleversement biographique* » (Baszanger, 1986 :8) ou socio-familial que le présent projet collectif voudrait comprendre d'un point de vue psycho-socio-anthropologique. Ceci amène à trouver des réponses aux questions d'actualité comme l'analyse du rôle des acteurs familiaux impliqués dans la prise en charge, les compétences acquises par la prise en soins et l'influence sur leurs itinéraires biographiques, l'influence de cette expérience dans son entourage, les liens entretenus avec les professionnels de santé, les formes de ruptures

biographiques que la présence d'un malade ou d'une maladie chronique entraîne dans le vécu familial, etc.

Axe 4 : Interactions entre famille et acteurs hospitaliers

Ce quatrième axe de réflexion, bien que proche du précédent, privilégiera les travaux qui centreront leur objet d'analyse sur les interactions plurielles construites au sein de l'institution hospitalière entre les malades, leur famille et les professionnels de santé. Dans les hôpitaux africains spécifiquement, la réalité des soins ne se résume pas à une simple relation thérapeutique mettant uniquement face à face le médecin/soignant et son patient. Le processus de prise en charge se construit autour des rapports sociaux impliquant les accompagnants ou la famille qui pallie très souvent aux carences de l'hôpital. Cette fonction d'assistance familiale jadis évoquée par Hours (1985 : 82) à travers le terme de «*gardes-malades*» illustre la participation des parents au travail hospitalier, même si celui reste très souvent un «*travail invisible*» (Mino, et Lert, 2003). Les accompagnants (Kivits, 2009) sont fréquemment les premiers interlocuteurs des soignants, ils assurent habituellement plusieurs services à leurs proches alités (nourriture, hygiène du corps, achats des médicaments, etc.) contribuant ainsi à améliorer le confort de ces derniers pendant leur séjour à l'hôpital. Parfois les accompagnants se substituent aux paramédicaux (brancardiers) chargés de l'évacuation ou du transport des patients à l'image des observations faites dans divers services des urgences. Lorsque le dialogue thérapeutique n'est pas bien construit, la famille entre en conflit manifeste ou latent avec l'environnement hospitalier. Il s'observera donc une distanciation entre les logiques hospitalières ou biomédicales et les logiques profanes ou socio-familiales pouvant se traduire par un manque d'observance thérapeutique, des contestations, des violences verbales et physiques, des abandons hospitaliers, des recours aux soins parallèles, etc. D'un point de vue de la sociologie du conflit, il peut aussi être pertinent d'examiner les formes de tensions qui se créent entre le professionnel de santé et la famille du malade et les objets de tensions.

Ces quatre axes de réflexion dont l'aperçu vient d'être sus-présenté ne sont pas exhaustifs. Les auteurs, d'identités disciplinaires variées, pourront se pencher sur d'autres aspects du débat qui intègrent cette grande problématique *famille et santé*. Par ailleurs, le comité scientifique accordera un intérêt particulier aux propositions qui cèderont une place prépondérante aux travaux/résultats de terrain.

Références

- Akoto Eliwo, M., 2002, *Se soigner aujourd'hui en Afrique de l'Ouest : pluralisme thérapeutique entre traditions et modernité*, Les cahiers de l'IFORD, n° 27.
- Baszanger, I. 1986, Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue Française de Sociologie*, vol. 27, n° 1, pp. 3-27.
- Bégot, A.-C. 2007, Traitements conventionnels et traitements parallèles : regards croisés. *Commentaire Sciences Sociales et Santé*. Vol. 25, n° 2, juin 2007, pp. 101-106.
- Cresson, G. et Mebtoul, M. (dir.), 2010, *Famille et santé*, Rennes, Presses de l'EHESP.
- De Rosny, E. 1992, *L'Afrique des guérisons*, Paris, Karthala.

- De Loenzien, M., *Famille et société au prisme du VIH-Sida au Viet Nam*, Paris, L'Harmattan, 2014.
- Gruénais, M-E., 1990, « Le malade et sa famille. Une étude de cas à Brazzaville ». Fassin, D et Jaffré, Y. (dir de), *Sociétés, développement et santé*, Paris, Ellipses/AUPELF, pp. 227-242.
- Janzen, J.M., 1995, *La quête de la thérapie au bas-Zaïre*, Paris, Karthala.
- Kivits J. 2009, Accompagnement social et intervention en santé publique : la place du malade et de l'entourage dans les plans de santé publique. *Santé publique*. 2009/1, vol. 21, p. 3-5.
- Kristina, O. 2002, L'ingérence profane dans la décision médicale : le malade, la famille et l'éthique clinique. *RFAS*, 3-2002, pp. 103-124.
- Lazega, E. 1998, *Réseaux sociaux et structures relationnelles*. Paris, PUF.
- Massé, R. et Benoist, J., (eds), 2002, *Convocations thérapeutiques du sacré*, Paris, Karthala.
- Mbadinga, S. et al., 2002, « Se soigner en rond : Sur le fond du partage de l'espace thérapeutique en Afrique noire » in TsalaTsala, J. P. *Santé mentale, psychothérapies et sociétés*, Vienna, the world council for psychotherapy, pp.89-98.
- Mercklé, P. 2004, *Sociologie des réseaux sociaux*, Paris, La Découverte.
- Mino, J.-C. et Lert ,F. 2003, Le travail invisible des équipes de soutien et conseil en soins palliatifs au domicile. *Sciences sociales et santé*. vol. 21, n°1, 2003. pp. 35-64.
- Monteillet, N., 2005, *Le pluralisme thérapeutique au Cameroun. Crise hospitalière et nouvelles pratiques populaires*, Paris, Karthala.
- Nelly Molina., 1988, *L'automédication*, Paris, PUF.
- Paugam, S. et Zoyem, J-P. 1997, Le soutien financier de la famille : une forme essentielle de solidarité. *Economie et statistique*, vol. 308, pp. 309-310.
- TsalaTsala, J. P. (dir de), 2002, *Santé mentale, psychothérapies et sociétés*, Vienna, the world council for psychotherapy.

Calendrier :

- Les propositions d'article(s) doivent parvenir aux coordonnateurs du projet le **10 janvier 2017**. Elles doivent comprendre un titre provisoire, le nom du ou des auteurs ainsi que leurs affiliations institutionnelles. Le résumé de **1000 mots au maximum** doit être structuré par l'axe retenu, les aspects spécifiques de la problématique, les objectifs et l'approche méthodologique envisagée.
- Les auteurs dont les propositions seront retenues seront informés au plus tard le **31 janvier 2017**.
- Les contributions définitives (**40 000 caractères, espaces compris, incluant la bibliographie, soit 20 pages au maximum**) devront être envoyées au plus tard le **30 avril 2017**.
- La publication définitive est envisagée vers la fin de l'année 2017.

Contact :

Les propositions de résumés ou d'articles doivent être soumises aux adresses suivantes : h_mimche@hotmail.com ; feudjioyb@yahoo.fr