

LA LUTTE CONTRE LA TUBERCULOSE VUE DU « TERRAIN » REPRÉSENTATIONS POPULAIRES DE LA MALADIE ET ACCÈS AUX SOINS À CONAKRY (GUINÉE)

A.B. DIALLO, M. DIALLO, Y. JAFFRÉ

Med Trop 2004; **64** : 619-625

RÉSUMÉ • La tuberculose est une priorité de santé publique notamment dans les pays en voie de développement. Pour la combattre des programmes sont mis en œuvre. Le but de cet article est d'étudier « par le bas » quelles sont les représentations et pratiques des malades victimes de cette affection. L'étude réalisée à Conakry (Guinée) auprès de 65 malades et de leurs familles souligne l'importance des représentations populaires de cette pathologie dans l'accès aux soins. Par ailleurs, cette étude souligne combien les personnels de santé partagent les mêmes conceptions que les populations, ce qui entrave les actions de dépistage et de traitement.

MOTS-CLÉS • Tuberculose - Anthropologie - Représentations populaires de la maladie.

CONTROL OF TUBERCULOSIS AS SEEN «IN THE FIELD» : POPULAR PERCEPTIONS OF THE DISEASE AND ACCESS TO CARE IN CONAKRY, GUINEA

ABSTRACT • Tuberculosis is a public health priority especially in developing countries. A variety of control programs have been implemented. The purpose of this survey was to study the perceptions and practices of the victims of this disease "in the field". The findings of this survey carried out in a cohort of 65 patients and their families in Conakry, Guinea underline the importance of popular perceptions of the disease in care-seeking behavior. This survey also shows that health care workers share the same perceptions as the general population, which constitutes a major impediment for screening and treatment.

KEY WORDS • Tuberculosis – Anthropology – Popular perceptions of the disease.

Avec 30 millions de cas dans le monde et plus de 8 millions de décès, la tuberculose reste une maladie sociale douloureuse et préoccupante, notamment dans le Tiers Monde. En effet, comme s'il fallait ajouter de l'inégalité à la douleur, « 22 pays totalisent à eux seuls 80% des cas mondiaux », et globalement, plus de 2 millions de cas annuels de tuberculose surviennent en Afrique subsaharienne (1).

L'accroissement de la pauvreté et l'extension de l'épidémie de sida contribuent largement à l'aggravation de cette situation et font de cette maladie une « urgence sanitaire au niveau planétaire » (WHO, *ibid.* 2004).

Face à cette situation, « il existe aujourd'hui des méthodes simples, standardisées, faciles à appliquer - parce qu'elles ne nécessitent pas de services spécialisés et qu'elles peuvent être, de ce fait, intégrées dans les activités courantes des services de santé - et aisées à évaluer en pratique quotidienne (2). Concrètement, l'OMS a préconisé la stratégie de traitement directement observée » (DOT), consistant en des prises d'antibiotiques devant le personnel

soignant sur des périodes pouvant aller de six mois à deux années.

Ces deux remarques soulignent que l'accès aux soins et la durée du traitement représentent les difficultés majeures de la mise en œuvre d'un programme efficace de lutte anti-tuberculeuse.

Bref, sous bien des aspects, la tuberculose se présente comme une maladie liée au temps. Lente à s'exprimer sous la forme de symptômes visibles elle nécessite aussi une longue prise en charge thérapeutique. En effet, un traitement incomplet ou mal suivi risque de provoquer chez le malade l'apparition de bacilles résistants aux antibiotiques et leur dissémination en population générale.

Ces larges questions, incluant les difficultés du dépistage et du traitement, se posent en Guinée. En effet, durant l'année 2002, 6337 cas de tuberculose - toutes formes confondues - y ont été diagnostiqués et traités, dont 4300 nouveaux cas de tuberculose pulmonaire à microscopie positive (TPM+), avec un taux de dépistage des nouveaux cas TPM+ de 68% (3).

Plus précisément, dans le service de Pneumo-physiologie du CHU Ignace Deen - qui constitue la structure de référence nationale en la matière, avec une capacité d'hospitalisation de 80 lits -, 770 patients ont été hospitalisés au cours de l'année 2002. Parmi ceux-ci, 170 sont malheureusement décédés dans les deux mois qui ont suivi leur admission. Enfin, pour clore la description de ce douloureux paysage, en Guinée, le taux de létalité tuberculeuse est de 6% (3).

• Travail de du Service de pneumologie (A.B.D., Sociologue; M.D., Médecin pneumologue) de l'Hôpital Ignace Deen, Conakry et de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales SHADYC-EHESS (Y.J., Anthropologue), Marseille, France.

• Correspondance : Y. JAFFRÉ, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, SHADYC-EHESS, Centre de la Vieille Charité, 13002 Marseille, France.

• Courriel : jaffre@ehess.univ-mrs.fr •

• Article sollicité.

Comme nous le soulignons précédemment, face à ces difficultés, les programmes de lutte antituberculeuse insistent sur l'importance d'un dépistage précoce et sur la nécessité d'une prise en charge rapide. Mais, une fois de plus, le réel semble s'opposer à ces objectifs puisque, à Conakry, le délai dans l'établissement du diagnostic fait que la plupart des malades arrivent à l'hôpital dans un état grave. Ce temps perdu rend alors inutiles les efforts des services de santé et entretient la transmission de la maladie dans la communauté.

Sans aucun doute, des questions économiques ou logistiques expliquent en partie cette difficulté d'accès aux services et de suivi des traitements. Par exemple, il n'est à l'évidence pas facile, pour certains malades provenant des régions éloignées de Conakry, de résider en ville durant une longue période ou de se rendre régulièrement dans des services de santé. De même, la stigmatisation de la maladie incite à la dissimuler. Mais, outre ces déterminants, certains facteurs plus « fluides » comme les conceptions populaires de la maladie peuvent aussi être un facteur de retard au diagnostic².

C'est à la description de l'importance de ces catégories nosologiques populaires, que nous voudrions consacrer cet article. Par cette approche, nous souhaitons, d'un point de vue éthique, rendre compte de la parole des malades et de leurs incertitudes. Mais, il s'agit aussi d'une démarche pragmatique visant à utiliser au mieux les quelques « marges de manœuvre » utilisables dans des contextes sociaux difficiles. S'il est difficile d'influer sur de larges facteurs économiques, peut-être est-il possible de s'interroger sur un des rares facteurs modifiables de cette situation sanitaire : les interactions entre soignants et soignés ?

MATÉRIEL ET MÉTHODE

Pour réaliser cette étude, nous avons travaillé au sein de deux populations différentes. La première - choisie sur la base des dossiers disponibles au service de pneumophtisiologie - comprend 45 personnes atteintes de tuberculose, dont l'âge se situe entre 22 et 75 ans. Cet échantillon est constitué de 19 femmes et 26 hommes. Parmi ceux-ci, 25 malades viennent de régions situées à l'intérieur du pays.

La seconde population est composée de parents partageant la vie de « leurs » malades à l'hôpital ou venant les visiter régulièrement. Vingt parents ou proches des patients - 12 femmes et 8 hommes - ont été ainsi interrogés.

Les entretiens ont été réalisés individuellement ou en groupe, incluant alors ces parents ou ces proches, nommés en Afrique des « accompagnants ». La collecte des données a duré 5 mois, de février à juillet 2003.

Nous avons, autant que possible, « coulé » nos entretiens dans les formes de sociabilité locale, nous attachant à visiter régulièrement « nos » malades au sein des pavillons d'hospitalisation pour nous enquérir de leur état ou des relations entretenues avec le personnel du service. Cette présence régulière a permis l'établissement de relations de confiance et a incité les malades et les parents de malades à évoquer de nombreux aspects intimes du vécu de leur affection.

L'ensemble des entretiens a été mené, selon les choix de nos interlocuteurs, dans les langues locales : pular, soussou ou malinké.

Ces dialogues ont été enregistrés, transcrits puis traduits en français avant d'être interprétés. Indispensables traces matérielles, les dossiers d'hospitalisation, les cartes de traitement et les ordonnances prescrites avant l'admission des malades au service ont été consultés pour un complément d'information et pour parfois, pouvoir confronter les dires des patients aux constats médicaux de l'avancée ou du recul de la maladie.

Certes, cet échantillon n'est pas « statistiquement » représentatif de l'ensemble de la population. Cependant le service de pneumologie est à la fois la structure nationale de référence et socialement un lieu de rencontre des populations de toutes les régions de la Guinée. Par ailleurs, les entretiens avec les malades et les observations des vécus de la pathologie dans toutes ses étapes - début, évolution, hospitalisation, amélioration, guérison ou décès - ont permis l'établissement d'études de cas significatifs.

Ces descriptions précises et empiriquement documentées permettent de comprendre quels sont les discours et les attitudes les plus communément partagées à propos des représentations et diagnostics populaires de la tuberculose, les symptômes ressentis, et les itinéraires thérapeutiques suivis. Nous espérons rendre ainsi visible le cadre souple servant de matrice interprétative et comportementale aux conduites des patients face à leur maladie.

Enfin, on s'est attaché à documenter comment se sont déroulés les contacts entre les patients et la structure d'accueil. Comment les « dients » ont interprété les informations qui leur furent éventuellement délivrées au sujet de leur pathologie, et quelle fut la qualité de leurs interactions avec les personnels de santé.

Une maladie complexe et des diagnostics confus

La tuberculose est une maladie complexe, difficile à identifier, évoluant lentement, à bas bruit, et empruntant divers masques : osseux, pulmonaire, dermatologique... C'est pourquoi, notamment dans les formes pulmonaires, lorsque les symptômes cliniques deviennent visibles et aisément lisibles par les personnels de santé, cela signifie que la maladie est déjà bien installée et qu'éventuellement de multiples contaminations ont déjà pu avoir lieu dans la collectivité. Le régime temporel de la pathologie, allant d'une primo-infection discrète à l'expression de symptômes évocateurs (toux prolongée, hémoptysie, fièvre...), diffère de celui de sa visibilité³.

Ce processus pathologique ainsi que la complexité sémiologique de la tuberculose, expliquent bien des conduites de soins. Ainsi, dans les formes pulmonaires, la toux ne s'installe que progressivement, de telle sorte que la personne atteinte ne pense jamais à cette affection. Sans doute par déni du plus grave, mais aussi parce que la toux ou la fièvre sont des expériences banales, les patients recourent fréquemment à l'automédication (traditionnelle ou moderne) pour soulager les premiers signes douloureux laissant évo-

quer de nombreuses autres affections (rhume, irritation) accompagnant une quotidienneté difficile.

En effet, la plupart des symptômes ressentis au début de la maladie - comme la sensation de corps chaud, la fièvre, le manque d'appétit, la fatigue - sont polysémiques et présents dans bien des pathologies. Ces signes sont connus, et ces sensations sont fréquemment ressenties. C'est pourquoi, comme des sortes de « passerelles sémantiques » ils induisent des réponses et des interprétations de la maladie au plus près des pathologies ordinaires. « Au début j'ai pensé au « palu », j'avais le corps chaud, la fièvre, un manque d'appétit et je vomissais souvent quand je mange le riz... » souligne, par exemple, un malade.

Ces quelques extraits d'entretiens illustrent un processus « thérapeutique » général. Plus qu'induire une démarche de soins, ces premiers symptômes évoquent, pour les populations, un certain mal-être « infra-pathologique ». Et même lorsqu'une toux s'installe rapidement, elle n'éveille pas immédiatement chez la personne atteinte une suspicion de la tuberculose. Le manque d'appétit, la fièvre ou le corps chaud occultent la valeur de symptôme d'appel que devrait être, pour les malades, une toux rebelle⁴. En ses débuts, la maladie est « banalisée », englobée par sa symptomatologie dans les troubles ordinaires. « J'ai pensé à une simple fatigue associée au rhume » déclare un autre patient.

Par ailleurs, si l'on s'interroge maintenant sur la question des itinéraires de soins, la toux et le rhume se présentant comme des symptômes courants, ils ne constituent pas un motif de consultation, tout au moins dans leurs manifestations précoces. Ils ne deviennent un objet d'inquiétude, et n'induisent une recherche de soins, que s'ils perdurent⁵.

D'une simple gêne jusqu'à devenir un symptôme d'appel, toute une hiérarchie est d'ailleurs établie par nos interlocuteurs pour exprimer un degré de gravité. La langue pular permettra une distinction entre *dhoyu* (toux simple) et *dhoryu sattu* (toux grave). Le soussou évoquerait de semblables distinctions sous les termes *taxunyi* et *taxunyi nya-khi*. Enfin le malinké distinguera entre la « petite toux » (*soso-nin*) et la toux sèche (*sosoningbé*).

Ces sémiologies populaires sont largement répandues en Afrique de l'Ouest ; et, pour ne prendre qu'un exemple, au Burkina Faso, les mères bobo « distinguent la toux en deux grands ensembles qu'elles appellent *wogo sun*, la toux normale qui dure quelques jours (*wogo* : tousser ; *sun* : rhume/toux) et la toux compliquée : la durée hors normes, supérieure à dix jours » (4).

Soulignons simplement que la complexité des affections respiratoires rend difficile la reconnaissance de leur gravité par les populations. Dès lors, seule leur durée ou des symptômes « évidents » comme des expectorations de sang signalent un dépassement d'un état morbide banal.

Outre ces aspects sémiologiques, les causalités « populaires » de ces toux bien que diverses, orientent les malades vers des interprétations à minima de leur trouble. Elles peuvent schématiquement se résumer en cinq larges catégories : des liens avec diverses autres maladies, des habitudes acquises, un manque d'hygiène, les travaux durs et Dieu.

C'est ainsi que certaines entités nosologiques populaires sont fréquemment citées comme étant à l'origine de la toux. Parmi nos interlocuteurs, cette vision est partagée par 70% des malades tuberculeux et leur proche des deux sexes. Par exemple, en langue pular, le *danewel*⁶ ou le *buuri*⁷ sont supposés s'exprimer par de la toux.

Par ailleurs, certaines habitudes sont aussi incriminées comme étant la cause de la toux, notamment l'abus de cigarettes et la consommation de café et d'alcool. Ces conduites, souvent condamnées par des campagnes d'éducation pour la santé, sont citées par la plupart des personnes interrogées. Les patients prélèvent ainsi dans les discours de santé publique quelques éléments leur permettant de penser leur souffrance.

Le type d'activité exercée par le malade est aussi souvent mis en cause pour expliquer la maladie. Les patients qui exercent des travaux durs, tel l'orpillage dans les zones minières, la fabrication de briques ou l'extraction de graviers pensent que leurs activités peuvent expliquer leur maladie. Cette opinion est partagée par 5% des personnes interrogées.

Le manque d'hygiène, l'absence d'un cadre de vie adéquat et d'un environnement sain ainsi que la consommation d'aliments souillés sont aussi considérés comme une possible cause de la toux.

Enfin, mais il s'agit là d'une sorte de cause ultime, la plupart des personnes interrogées pensent que Dieu est la cause de la maladie⁸. Il donne et épargne qui il veut. Et c'est pourquoi, fort de cet argument religieux, il est fréquent que les parents des malades, devant la dégradation de l'état de santé de leur proche, effectuent des sacrifices, implorant ainsi la grâce de Dieu pour qu'il redonne la santé à leurs proches. « La maladie ne tue pas, mais elle fait souffrir. Personne ne mourra, si ses jours ne sont pas finis », est une phrase couramment prononcée.

Dans notre échantillon, sur les 45 patients interrogés, 36 ont d'abord pensé à un paludisme, 8 à un rhume associé au « palu », et un patient n'a pas donné de réponse. De même, parmi les 20 parents et accompagnants des malades rencontrés, 18 se sont prononcés en faveur du paludisme et 2 ont évoqué une simple maladie, sans pouvoir la nommer précisément.

L'écart est donc grand, entre le diagnostic médical et populaire. Là où le savoir médical diagnostique une TPM+ selon les critères cliniques et paracliniques (toux de plus de 3 semaines, examen de crachat, image radiologique suspecte...), l'interprétation populaire correspond à l'analyse d'une sensation : « Au début je me disais que c'est un début de « palu » associé à une fatigue car je fais un travail dur, je fabrique des briques ».

Ces conceptions de la maladie en son début induisent certaines des conduites de soins. Et, liée notamment à ces interprétations, que l'on pourrait qualifier de « minimalistes », les patients ont tendance à poursuivre leurs pratiques thérapeutiques les plus habituelles : « au début je toussais et j'avais souvent le corps chaud. J'ai simplement pensé au « palu ». Je prenais des comprimés comme le paracétamol, le cidrex que j'achetais avec les tabliers du quartier », nous dit un patient tuberculeux hospitalisé depuis un mois.

L'évolution des symptômes et l'aggravation de l'état physique du malade conduisent à relativiser ce premier diagnostic. La persistance du mal, sa résistance aux traitements entrepris, l'augmentation de la douleur, obligent à d'autres hypothèses et d'autres spéculations sur l'identité de la maladie et l'état de santé du patient. La maladie déborde dès lors d'un strict cadre individuel pour devenir la préoccupation d'un ensemble plus vaste : la famille, l'entourage proche et éventuellement des groupes de travail et/ou d'entraide. Entre nouveaux symptômes et groupe thérapeutique, d'autres hypothèses étiologiques sont alors proposées.

« Au début j'ai pensé au sasa⁹ (rhume), mais l'évolution de la maladie et le manque d'amélioration malgré les multiples recours à l'hôpital de Kissidougou ont conduit ma famille et moi-même à penser à un dab a ri (empoisonnement) ».

« Les complications et la dégradation de mon état physique ainsi que la persistance de la toux accompagnée d'un vomissement surtout les nuits ont conduit mes parents à proposer de m'envoyer à Boké pour consultation, car ça pourrait être un empoisonnement ».

Ces quelques exemples soulignent que les conduites de soins sont très largement liées à l'évolution des symptômes. Cependant, même à un stade critique de la pathologie, aucun patient n'a fait allusion à une notion de « tuberculose » pourtant largement évoquée lors de campagnes d'éducation pour la santé.

Bref, là où la médecine identifie la pathologie par son agent infectieux, les systèmes populaires s'appuient sur les sémiologies apparentes : corps chaud, fièvre, manque d'appétit et sur la coloration jaune ou blanche des yeux. Ces signes étant polysémiques ils induisent - mais permettent aussi - d'évoquer des pathologies ordinaires. Plusieurs « bénéfices » provisoires résultent de ces opérations cognitives : une possible « identification » du mal dans un système de sens local et une certaine espérance de pouvoir traiter une maladie banale.

Interprétations populaires et itinéraires thérapeutiques

Ces types de représentations populaires, consistant à assimiler la tuberculose à un « palu », sont une des causes du retard au diagnostic. En effet, le « palu » étant considéré, à tort, comme moins grave que d'autres pathologies, il ne constitue pas un symptôme d'appel.

Cette nomination ouvre, par contre, la voie à l'automédication (traditionnelle et moderne) et particulièrement à une phytothérapie sensée être efficace pour ces affections ressenties. Ce type de recours est favorisé par un ensemble de conceptions évoquant une certaine incompatibilité entre ces entités pathologiques populaires et l'usage d'injections. C'est, par exemple, le cas en langue malinké, du sayibhé¹⁰ ou du danawali¹¹ en langue soussou.

Les conduites de nos patients confirment ces discours. Parmi les 45 malades interrogés, 42 ont eu recours à l'automédication avant le diagnostic médical.

Les choix thérapeutiques reposent alors à la fois sur la perception du patient de son malaise et de ses habitudes médicales et elles sont largement liées à la tendance des popu-

lations à utiliser le même produit ou le même service de santé à chaque fois qu'il ressent le même malaise. Ici encore la sensation corporelle guide le choix des soins.

Il s'agit donc d'une sorte d'empirisme « naturel » consistant à observer sur son corps les effets des diverses pathologies et à rassembler sous un même terme et une même interprétation ce qui semble être de même nature.

Présent dans de multiples pathologies, de larges symptômes comme la fièvre, la nausée ou l'ictère favorisent ces processus de translations diagnostiques : « la toux commence par une envie de vomir qui vient du ventre et remonte vers la poitrine qui me fatigue et parfois bloque ma respiration » nous dit un patient, soulignant la proximité des sensations entre l'état nauséux présent dans bien des pathologies et le début d'une tuberculose.

De manière pragmatique, face à ces symptômes, les patients et leurs entours, « tentent le coup » et « traitent à l'essai ». Si la réponse corporelle semble satisfaisante, ce groupe thérapeutique tend à répéter la même action pour espérer la même réponse. C'est ainsi, au plus proche du quotidien, qu'au retour d'une promenade l'un de nos interlocuteurs s'étant fait prendre par la pluie et ressentant de la fièvre et des maux de tête prit deux comprimés de paracétamol et un d'acide acétylsalicylique. Il s'en sentit mieux. Lorsque débuta sa tuberculose, il utilisa longuement les mêmes produits...

Ces habitudes médicales, ou routines profanes discrètes sont à la base de l'automédication. Leur banalité fait qu'elles sont peu prises en compte par les vastes programmes de santé. Et pourtant, elles conditionnent largement le choix du type de recours : « au début je pensais au « palu » et je prenais le paracétamol », dit encore un autre malade tuberculeux. « Au début je pensais que j'avais le *dembalin* et je me traitais avec les plantes » dit un autre.

En fait, la complexité de l'expression de la tuberculose conduit à de multiples interprétations et à de multiples traitements. Tout symptôme ressenti pouvant être mis en relation avec une autre expérience thérapeutique : « ma famille et moi avons pensé au *remé*¹², j'utilisais des plantes que ma famille préparait pour moi et que j'ai mangé durant au moins deux mois. C'est dans mes habitudes de prendre cette recette, mais cette fois-ci ça n'a pas marché » regrette un patient. « Au début j'ai pensé que j'ai le *néne*¹³ et des maux de pied, je me traitais avec du *donbolon* (paracétamol), et ça me calmait »...

Ces conduites d'automédication entraînent un retard au diagnostic, et ont pour conséquence de ce fait, l'aggravation de la pathologie : « il se traitait avec les plantes médicinales. Cela a duré un an » disent les enfants d'un autre patient.

Entre habitudes médicales et pauvreté, les médicaments sont souvent ingérés même lorsqu'ils ne correspondent pas au type de pathologie identifiée. Et par ailleurs, les recettes « traditionnelles » sont considérées comme des produits aux multiples vertus pouvant traiter deux ou trois pathologies à la fois...

Mais ces pratiques sont largement syncrétiques et cette automédication n'exclut pas le recours à la médecine moderne. Parmi nos interlocuteurs, 39 personnes ont eu recours à la fois à la médecine traditionnelle et moderne.

LA COMPLEXITÉ DU DIAGNOSTIC MÉDICAL

En fonction des lieux, des possibilités locales et de l'évolution de la maladie, les itinéraires de soins plus ou moins complexes incluent donc fréquemment des structures sanitaires.

« Depuis octobre 2002 j'ai commencé à me plaindre, mais au début je pensais à un simple malaise, à une maladie simple comme le palu. Je prenais un médicament communément appelé sanfrein (tonnerre) dans les zones minières parce qu'il lutte contre la fatigue. Il me donnait des vertiges et des troubles. Je l'ai arrêté après une semaine. Ensuite je me suis rendu dans un centre de santé sans suite favorable. Parallèlement à ça je me traitais avec les feuilles et les plantes que mes parents préparaient pour moi. De là, j'ai fréquenté un autre centre de santé à Kérouané où j'ai trouvé un docteur qui m'a rassuré qu'il pouvait me traiter. Je lui ai dit que je tousse et que j'ai mal à la poitrine, il a pris ma tension et m'a vendu 5 injections et des comprimés contre la toux à croquer. J'ai pris ces produits au moins pendant 3 semaines sans amélioration ensuite je suis allé au grand hôpital de Kérouané où j'ai été consulté par le grand médecin. D'ailleurs il est venu lui-même me consulter à la maison par ce que je ne pouvais plus marcher. Je lui ai dit que je tousse et que j'ai mal à la poitrine. Il m'a demandé mes crachats qui se sont révélés négatifs à l'examen. J'ai payé des comprimés et j'ai laissé le reste des produits faute de moyens. Après je suis venu à Kankan chez mon frère qui m'a transféré à Conakry chez la grande sœur à ma mère. Ici, j'ai passé dans deux centres avant de venir à Ignace Deen ».

Dans notre échantillon, globalement, il s'est écoulé, en moyenne trois mois entre le début ressenti de la maladie et l'établissement d'un diagnostic médical des cas de TPM+. Ces itinéraires thérapeutiques longs et complexes sont économiquement préjudiciables aux malades, et l'ingestion de produits et remèdes inadaptés aggrave parfois la maladie.

Mais il importe de souligner que le diagnostic médical posé au cours de ces itinéraires complexes est, lui aussi, souvent confus. Loin d'orienter le patient vers un service compétent, les soignants « officiels » confirment, malheureusement trop souvent, les interprétations des patients et contribuent à renforcer l'idée que le paludisme est la cause du mal être ressenti.

Ainsi, les 45 malades tuberculeux interrogés ont été en contact avec au moins deux structures sanitaires avant le dépistage. Et ces structures médicales ont souvent, elles aussi, conclu à un paludisme chez 89% des tuberculeux, à une bronchite associée à une gastrite chez 7%, 2% de gastrites et... à un seul cas de TPM+ ! (Tableau I)

Comme dans les systèmes d'interprétation populaire, le premier diagnostic « médical » débouche sur un traitement antipaludique. Fort pragmatiquement l'absence d'amélioration conduit le patient à changer de recours. Pour les populations, ces échecs incitent non seulement à une critique des compétences médicales, mais aussi à penser que la médecine est incompétente pour ce type de pathologie. « Au début on m'a dit à l'hôpital que je souffre du « palu », j'ai pris des com-

Tableau I - Diagnostic médical.

Nombre de patients	Diagnostic médical lors de la première consultation							
	Paludisme		Bronchite + gastrite		Gastrite		TPM+	
	N	%	N	%	N	%	N	%
45	40	89	3	7	1	2	1	2

primés et des injections, j'ai trouvé que ça n'allait pas j'ai arrêté » souligne un autre malade tuberculeux.

Certes, même pour un professionnel, la similitude des symptômes peut laisser évoquer un paludisme, mais l'absence de dialogue entre soignant et soigné, la négligence de certains signes par les soignants oblige à parler d'un manque de rigueur.

Forme de violence quotidienne : chaque patient est quasi automatiquement indexé sommairement sous le nom d'une pathologie, et, dans bien des cas, le diagnostic n'est pas fondé, et n'ouvre donc pas sur la possibilité d'un traitement efficace. « Le malade est catalogué d'une certaine manière pour rien : étiqueté sous un terme alliant le vernaculaire au médical (« c'est du palu »), et en général sans qu'une certification biologique ne vienne attester la véracité du diagnostic » (5).

Pour ce qui concerne les patients constituant notre échantillon, le constat est clair et cruel. Le premier diagnostic évoqué est le paludisme dans 89% des cas alors que la tuberculose sous sa forme contagieuse a été diagnostiquée chez les mêmes personnes deux ou trois mois après. Le tableau ci-dessous résume comment le diagnostic médical a été effectué par les structures de soins fréquentées par les patients avant leur prise en charge comme cas de tuberculose pulmonaire à microscopie positive par le service de pneumo-phtisiologie.

Privé de la possibilité d'examen paracliniques, empêtré dans d'embarrassants problèmes de traduction, manquant parfois de connaissances, l'infirmier ou le médecin qui consulte se contente de caricaturer dans sa « consultation » ce qui devrait être une démarche clinique cohérente hors de sa portée. On nomme une pathologie « standard », on prescrit un traitement tout aussi standard, sans vraiment savoir. Presque « pour voir », comme au poker, en espérant que le traitement vienne valider la paresseuse hypothèse diagnostique (5).

Malheureusement, sauf une proximité géographique ou la présence d'un proche travaillant dans le service, seule l'aggravation de la maladie conduit les patients jusqu'à un centre de référence. C'est ainsi que, dans notre échantillon, les 25 malades résidents à l'intérieur du pays n'ont pris la décision de venir à Conakry qu'après avoir été victimes de complications comme une hémoptysie ou qu'une grave détérioration de leur état général n'inquiète leurs familles.

Concernant la structure de référence, la gratuité des médicaments antituberculeux et le contrôle régulier par le personnel de garde tous les jours à 6 heures du matin pour demander aux patients de prendre les produits donnent une image positive au service. Cependant, les patients ne reçoivent

vent généralement pas suffisamment d'informations au sujet de leur maladie. La seule information reçue concerne la prise des médicaments et la durée du traitement. Même dans notre service « de référence », il n'est pas rare de rencontrer des patients qui ignorent tout de leur maladie...

QUELQUES PROPOSITIONS MODESTES POUR AMÉLIORER DE VASTES PROGRAMMES

Il est fréquent et juste de remarquer que « les moyens les plus efficaces de rompre la chaîne de transmission du bacille sont représentés par la découverte aussi précoce que possible des sources de contamination et par leur négativation aussi rapide que possible grâce à un traitement adéquat » (2).

Certes, mais notre modeste étude souligne que ce travail médical est enchâssé dans un ensemble de dimensions langagières et sociales souvent peu investiguées par les vastes programmes de lutte contre la tuberculose.

Les manières de nommer ses symptômes, d'interpréter le fonctionnement de son corps, d'interroger avec attention un malade correspondent à autant de « variables discrètes » déterminant l'accès aux soins et le suivi des traitements. Dès lors, si l'on s'accorde sur ces quelques remarques, il en résulte trois propositions simples.

L'amélioration du taux de dépistage doit nécessairement passer par une stratégie d'information et d'éducation de la population sur les signes précoces de la tuberculose afin d'aider les populations à consulter le plus tôt possible. Notre étude souligne combien ce travail implique en amont une étude ethno-linguistique permettant d'analyser le lexique des sémiologies et des physiologies populaires. Ce n'est qu'en « partant » des conceptions populaires locales que l'on peut espérer initier un dialogue avec les usagers des services de santé.

Les personnels de santé se comportent, très largement, de la même façon que les populations. Or, le dépistage passif étant le moyen mis en œuvre pour la sélection des patients « suspects », il est important de former ces agents de « première ligne » à l'établissement d'un diagnostic différentiel : une forte fièvre suivie d'un amaigrissement inexpliqué, même si la personne ne tousse pas, doivent faire penser à priori à une tuberculose.

Enfin, l'établissement d'un climat de confiance entre soignants et soignés est un gage de réussite et conditionne le retour du patient même si les premiers soins semblent se révéler inefficaces. Pour ce faire le soignant doit savoir rassurer, dialoguer et écouter, au-delà d'une trop stricte démarche clinique, les difficultés sociales auxquelles les patients et leurs familles sont confrontés.

Il s'agit de quelques éléments discrets et peu pris en compte par les vastes programmes de développement sanitaires. Et pourtant les échanges langagiers, l'inquiétude et l'observation de son corps, l'attention portée au malade sont des dimensions essentielles de la relation de soins. Oublier cette humanité serait réduire les systèmes de santé à n'être que des « systèmes »...

RÉFÉRENCES

- 1- WHO - site Internet, Tuberculose, 2004.
- 2- GENTILINI M - Médecine Tropicale, Médecine-Sciences Flammarion ed, Paris, 1993.
- 3 - PNLAT - Rapport d'activité, Conakry, Ministère de la Santé, 2002 (a), Statistiques hospitalières du service de pneumophtisiologie de l'Hôpital National Ignace Deen, Conakry, Ministère de la Santé, 2002.
- 4 - ALFIÉRI C - Connaissances populaires et pratiques de prévention des infections respiratoires aiguës (IRA) infantiles en population bobo (Burkina Faso). In « BONNET D, JAFFRÉ Y - Les maladies de passage ». Karthala ed, Paris 2003, pp 163-198.
- 5 - JAFFRÉ Y - La configuration de l'espace moral et psychologique des personnels de santé. In « Une médecine inhospitalière ». Karthala ed, Paris, 2003, pp 295-337.
- 6 - FARMER P - Tuberculose résistante dans les prisons russes, *Apartheid Médical. Le Monde Diplomatique - Manière de voir* 2004; 73 : 53-56.
- 7 - VIDAL L, MSELLATI P - Qu'est ce que traiter le sida en Afrique, in Afrique contemporaine. *La santé en Afrique* 2000; N° spécial 3^e Trimestre : 91-104.
- 8 - JAFFRÉ Y - Sayi. In « JAFFRÉ Y, OLIVIER DE SARDAN JP - La construction sociale des maladies ». PUF ed, Paris, 1999, pp 155-169.
- 9 - JAFFRÉ Y - La maladie et ses dispositifs. In « JAFFRÉ Y, OLIVIER DE SARDAN JP - La construction sociale des maladies ». PUF ed, Paris, 1999, pp 41-68.
- 10 - OLIVIER DE SARDAN JP - Les représentations des maladies, des modules ? In « JAFFRÉ Y, OLIVIER DE SARDAN JP - La construction sociale des maladies ». PUF ed, Paris, 1999, pp 15-40.
- 11 - DIALLO Y - Suma : Représentation complexe d'une maladie banale (guérisseurs susu de Guinée maritime). In « JAFFRÉ Y, OLIVIER DE SARDAN - La construction sociale des maladies ». PUF ed, Paris, 1999, pp 89-114.

Notes :

- ¹ Soulignons, pour le contexte des pays du Nord, les remarques de Farmer (6) : « Les prisons de la fédération de Russie constituent donc un vecteur idéal. Le pays compte 150 millions d'habitants, dont 877 000 se trouvent derrière les barreaux (seuls les États-Unis, avec 2 millions de détenus pour une population de 272 millions d'habitants, rivalisent avec ce taux). Environ 10% des détenus russes souffrent de tuberculose ; plus d'un quart d'entre eux sont porteurs d'une souche résistante à plusieurs antibiotiques.
- ² Cette hypothèse est aussi soulevée par Vidal et Msellati (7) : « (pour la tuberculose) contrairement aux antirétroviraux, la difficulté pour suivre le traitement n'est pas d'ordre financier. Elle est plus liée aux représentations de la tuberculose et de sa guérison. En effet, après quelques semaines de traitement, l'état de santé du tuberculeux, même s'il est infecté par le VIH, peut s'améliorer sensiblement ».
- ³ Sur ces notions de visibilité et de matérialité corporelle de la maladie, nous renvoyons aux remarques de Jaffré sur la notion de « dispositif » (8, 9).
- ⁴ On verra dans la suite de l'article, que cette « toux rebelle » ne se constitue pas non plus comme un « signe clinique » pour les soignants. Elle reste de l'ordre du « banal ».
- ⁵ Dans bien des cas, les systèmes populaires raisonnent à l'inverse du discours médical. Une maladie ne dure pas parce qu'elle est « grave », elle devient grave parce qu'en durant elle trouve à « s'installer » profondément dans le corps. Sur cette question nous renvoyons une nouvelle fois à Jaffré (1999).
- ⁶ veut dire en pular blanc ou blanchâtre, il désigne fréquemment du paludisme et se réfère à la coloration blanche de la conjonctive et des mains.
- ⁷ désigne à la fois fréquemment du paludisme et d'autres pathologies provoquant des épisodes fébriles. Il est considéré comme une « source » de faiblesse qui ouvre la voie à d'autres affections.

⁸ Maladie de Dieu, ce n'est pas un diagnostic, il n'y a pas là un nom de maladie, et Dieu n'est pas désigné en tant qu'agent spécifique (...). Il s'agit simplement de dire, lorsqu'on emploie à l'occasion cette expression, que la maladie à laquelle on a affaire est une maladie sans responsable, une maladie due au destin, à la fatalité, via tel type de vecteur pathogène...(10).

⁹ Terme malinké qui désigne le rhume.

¹⁰ sayi désigne souvent un ictère et subsume de nombreux épisodes de paludisme. Le suffixe bhé signifie blanc se rapporte à l'anémie provoquée par

la maladie et la pâleur visible des yeux et des mains. Sur la pathologie ressentie sayi (8, 9).

¹¹ Te rme soussou qui désigne également souvent des épisodes fébriles dont le paludisme. Sur ces entités nous renvoyons à Diallo (11). Dembalin : c'est un terme malinké qui désigne le paludisme, mais le brassage culturel favorise son usage en pular.

¹² Fièvre, sensation de corps chaud et parfois paludisme en langue pular

¹³ Sensation de froid en langue malinké.

Vient
paraître

de

Pratique des essais cliniques en Afrique

IRD
Éditions



Jean-Philippe Chippaux

Pour toutes informations

IRD Éditions-Diffusion
32 avenue Henri-Varagnat
F- 93143 BONDY CEDEX
Tel. : 33 (0) 1 48 02 56 49 - Fax : 33 (0) 1 48 02 79 09
Courriel : diffusion@bondy.ird.fr

DI>ACTIQUES

✓ support papier
support cédérom