

11

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

Farida Mecheri

Introduction

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

De là les questionnements principaux sont les suivants:

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

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

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

Revue de la littérature

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Discussions des résultats

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

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

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

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

Bibliographie indicative

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

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