

**Crise économique et Crise du système de santé:
La prise en charge des tuberculeux dans une formation sanitaire
de l'Ouest du Cameroun**

JOSIANE CARINE TANTCHOU YAKAM
Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales
Centre des Etudes Africaines
yakamjosiane@yahoo.fr

RESUME

Cette étude a pour but d'examiner le fonctionnement du Programme National de Lutte contre la Tuberculose à l'Ouest du Cameroun. L'objectif visé est de montrer que les difficultés rencontrées par rapport au contrôle de la maladie ne sont pas simplement le fait de patients négligents, ignorants..., de la contagiosité de la maladie, de soignants incompetents et, sans motivation..., de la pauvreté ou de la propagation du VIH/Sida. Elles s'inscrivent dans une globalité: la crise des institutions publiques. Mon hypothèse est que: pour comprendre "la crise du système de santé", on ne peut ni se limiter à l'examen d'une maladie, ni à celle de la profession médicale, l'un et l'autre, constituant des ouvertures permettant de mettre en lumière les conséquences de la "violence structurelle" sur les services publics.

Le texte ci-après est divisé en quatre parties. Après avoir situé le travail et abordé les considérations méthodologiques dans une première partie, je traite des dysfonctionnements dans la structure de soins et de leur appropriation par les malades dans la deuxième partie. Dans la troisième et la quatrième partie, j'examine respectivement les recours thérapeutiques et la question du rejet, de la stigmatisation des malades. La conclusion s'ouvre sur d'autres perspectives de recherche qui pourraient aider à approfondir les questions soulevées et survolées dans le texte.

A. Informations générales et considérations méthodologiques

1. Informations générales

"Peste blanche", "consomption", "meurtrière taciturne", (Ryan, 1993; Evans, 1994; Cambells, 1998); plusieurs expressions expriment la terreur provoquée par la tuberculose à la fin du 19^e et au début du 20^{ème} siècle. Calmette et Guérin ont découvert un vaccin il y a plus de 50 ans et des médicaments efficaces existent depuis la première moitié du 20^e siècle. En 1995, l'OMS a développé une politique de lutte contre la maladie à laquelle plusieurs pays africains ont

souscrit. Mais, les efforts de contrôle se heurtent à plusieurs obstacles liés à la "crise des systèmes de santé".

La stratégie recommandée par l'OMS depuis 1994 vise à mettre en place dans chaque pays un Programme National de lutte contre la tuberculose efficient, s'appuyant sur cinq éléments essentiels:

1. l'engagement politique et financier du gouvernement, garanti par l'allocation de ressources budgétaires durables et suffisantes pour que le programme couvre l'ensemble du territoire.
2. L'intégration des activités de dépistage et de traitement dans le système général de soins.
3. L'application de régimes standardisés de chimiothérapie de courte durée, incluant l'administration des médicaments sous la supervision directe des soignants, au moins pendant la phase initiale¹ du traitement.
4. L'approvisionnement régulier en médicaments antituberculeux.
5. Un système standardisé d'enregistrement et de notification des cas (Aït-Khaled & Enarson, 1999). Cette stratégie est appelée DOTS (Directly observed Treatment Short Course) ou traitement de courte durée sous supervision directe. Les programmes DOTS ont pour but de dépister et de diagnostiquer correctement les cas de tuberculose, de fournir des soins réguliers et de suivre de près les patients pendant la période recommandée de 6 à 8 mois, afin de s'assurer de leur guérison. Le succès de ces programmes reposera sur le dépistage rapide des nouveaux cas de maladie et le suivi des patients jusqu'à leur guérison totale.

Plusieurs études ont déjà été menées sur la tuberculose au Cameroun. Les aspects épidémiologiques ont été étudiés par Heyraud et al. (1985); Bercion & al. ont étudié la séroprévalence parmi les adultes atteints de tuberculose à Yaoundé (1996), la résistance acquise au antituberculeux à Yaoundé (2000) et à l'ouest du Cameroun (1998), la séroprévalence et l'incidence des allergies parmi les

¹ La chimiothérapie antituberculeuse repose en général sur deux phases: une phase initiale de traitement pendant laquelle le malade doit prendre ses médicaments devant le personnel responsable du traitement qui est chargé de vérifier que le malade avale bien tous les médicaments qui lui ont été prescrits et une phase ambulatoire ou de continuation: une provision de médicaments sous forme combinée en proportions fixes est remise à intervalles réguliers au malade (Aït-Khaled & Enarson, 1999).

adultes tuberculeux recevant un traitement au thiacétazone à Yaoundé et une étude intéressante de l'évolution en neuf années de la séroprévalence parmi les patients atteints de tuberculose au Cameroun (2000). Noeske & al (2004) s'est demandé si les patients atteints du tuberculose pulmonaire pouvait servir de "sentinelle" permettant d'estimer la prévalence du HIV dans la population adulte du Cameroun. Cependant, on ne trouve pas de travaux portant sur des aspects socio-anthropologiques, notamment les représentations de la maladie, les questions de genre, d'adhérence au traitement, les itinéraires thérapeutiques etc.

Le Cameroun a souscrit à la stratégie DOTS et en 1995 un comité national de lutte contre la tuberculose a été formé; ce comité a supervisé la rédaction d'un manuel devant servir à la mise sur pied du Programme National de Lutte contre la Tuberculose (PNLT). Ce manuel, élaboré d'après les principes de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) et de l'UICMTR (Union Internationale Contre la Tuberculose et les Maladies Respiratoires), devait permettre de standardiser la lutte à l'échelle nationale. En 1997, un programme pilote a été mis sur pied dans l'Ouest du Cameroun; Un an plus tard, Noeske et Nkamsse, (1998) ont conduit une recherche pour évaluer le programme. 355 malades étaient inclus dans l'échantillon. Le test sérologique a montré un taux de séropositivité de 20,4% chez les patients TPM². Par ailleurs, le contact avec un tuberculeux connu a été retrouvé dans presque 75% des cas. La répartition par âge confirme le fait que la tuberculose touche surtout les personnes les plus productives de la société, c'est-à-dire âgées entre 15 et 44 ans. Les auteurs évaluent le délai des patients avant leur prise en charge correcte à une moyenne de quatre mois. Les itinéraires thérapeutiques varient et on ne compte pas moins de 80 parcours différents devant le choix entre la formation sanitaire publique privée, confessionnelle, le guérisseur etc. 79% recherche les soins ailleurs avant d'être pris en charge par les CDT. Les retards causés par les services compétents sont remarquables: 44% des patients sont passés par une formation sanitaire publique ou privée non lucrative et 11% par un médecin privé. Le crachat et/ou la radiologie ont été faits dans 18% des cas et plus de 80% sont restés sans diagnostic adéquat. Les diagnostics erronés les plus fréquents sont l'asthme et la bronchite chronique. L'âge, le sexe, la religion, le statut matrimonial, la distance à la formation sanitaire, le niveau scolaire n'ont pas d'influence sur le comportement des patients. Le choix du CDT se fait dans plus de la moitié des cas (51%) sur recommandation d'un membre de la famille ou d'un autre malade

² Tuberculose pulmonaire à microscopie positive.

- Fardon, R. "The Person, Ethnicity and the Problem of 'Identity' in West Africa." In *African Crossroads: Intersections between History and Ethnography in Cameroon*, edited by I. Fowler and D. Zeitlyn. Oxford: Berghahn Books, 1996.
- Fisiy, C. F. "Chieftaincy in the Modern State: An Institution at the Crossroads of Democratic Change." *Paideuma* 41 (1995): 49-62.
- Fisiy, C. F., and P. Geschiere. "Witchcraft, Violence and Identity: Different Trajectories in Postcolonial Cameroon." In *Postcolonial Identities in Africa*, edited by Richard Werbner and T. Ranger. London: Zed Books, 1996.
- Fokwang, J. "Ambiguous Transitions: Mediating Citizenship among Youth in Cameroon." *Africa Development* XXVIII (2003): 76-104.
- . "Chiefs and Democratic Transition in Africa: An Ethnographic Study in the Chiefdoms of Tshivhase and Bali." MA Thesis, University of Pretoria, 2003.
- Fonlon, B. "Idea of Culture (li)." *ABBIA: Cameroon Cultural Review* 16 (1967): 5-24.
- Fowler, I., and D. Zeitlyn. "The Grassfields and the Tikar." In *African Crossroads: Intersections between History and Anthropology in Cameroon*, edited by I. Fowler and D. Zeitlyn, 1-16. Providence and Oxford: Berghahn Books, 1996.
- . "Preface." In *African Crossroads: Intersections between History and Anthropology in Cameroon*, edited by I. Fowler and D. Zeitlyn, xvii-xxvii. Providence & Oxford: Berghahn, 1996.
- Gausset, Q. "Richesse Et Défis Des Études Camerounaises." *Social Anthropology* 12, no. 2 (2004): 223-26.
- Geschiere, P. "Chiefs and Colonial Rule in Cameroon: Inventing Chieftaincy, French and British Style." *Africa* 63, no. 2 (1993): 151-75.
- . *The Modernity of Witchcraft: Politics and the Occult in Postcolonial Africa*. Charlottesville: University of Virginia Press, 1997.
- Geschiere, P., and J. Gugler. "The Politics of Primary Patriotism (Special Issue)." *Africa* 68, no. 3 (1998).
- Geschiere, P., and F. B. Nyamnjoh. "Capitalism and Autochthony: The Seesaw of Mobility and Belonging." *Public Culture* 12 (2000): 423-52.
- Goheen, M. *Men Own the Fields, Women Own the Crops: Gender and Power in the Cameroon Grassfields*. Madison, Wisconsin: The University of Wisconsin Press, 1996.
- Jeffreys, M. D. W. "Who Are the Tikar?" *African Studies* 23, no. 3/4 (1964): 141-53.
- Jua, N. "Indirect Rule in Colonial and Postcolonial Cameroon." *Paideuma* 41 (1995): 39-47.
- Jumbam, K. *The White Man of God*. London: Heinemann, 1980.

- Konings, P. "The 'Anglophone Problem' and Chieftaincy in Anglophone Cameroon." In *African Chieftaincy in a New Socio-Political Landscape*, edited by E. A. B. van Rouveroy van Nieuwaal and R. van Dijk, 181-206. Hamburg: LIT Verlag, 1999.
- . "Religious Revival in the Roman Catholic Church and the Autochthony-Allochthony Conflict in Cameroon." *Africa* 73 (2003): 31-56.
- KRC. "A Publication of the Centre on the Western Grassfields." *KRC Bulletin* 1, no. 1 (1989): 1-48.
- Malaquais, D. *Anatomie D'une Arnaque: Feymen Et Feymania Au Cameroun*. No. 77: CERI, 2001.
- Mbunwe-Samba, P., P. N. Mzeka, M. L. Niba, and C. Wirmum, eds. *Rites of Passage and Incorporation in the Western Grassfields of Cameroon Vol. 1*. Bamenda, Cameroon: Kaberry Research Centre, 1993.
- Mbuy, T. *The Mysterious World of the Tikar: Fighting with Witches among the Tikar of the Bamenda Grassfields*. Bamenda, 2000.
- Mudimbe, V. Y. *The Invention of Africa: Gnosis, Philosophy and the Order of Knowledge*. London: James Currey, 1988.
- Murphy, D. *Cameroon with Egbert*. London: Arrow Books, 1989.
- Niger-Thomas, M. *'Buy Futures': The Upsurge of Female Entrepreneurship Crossing the Formal/Informal Divide in South West Cameroon*. Leiden: Research School CNWS Leiden University, 2000.
- Nkwi, P. N. *Traditional Government and Social Change: A Study of the Political Institutions among the Kom of the Cameroon Grassfields*. Fribourg: University Press Fribourg, 1976.
- Nkwi, P. N., and J. P. Warnier. *Elements for a History of the Western Grassfields*. Yaounde: Department of Sociology, University of Yaounde, 1982.
- Nyamnjoh, F. B. *Change in the Concept of Power Amongst the Bum*. Yaounde: Unpublished Maitrise Dissertation, FHSS, University of Yaounde, 1985.
- Nyamnjoh, F. B., and M. Rowlands. "Elite Associations and the Politics of Belonging in Cameroon." *Africa* 68, no. 3 (1998): 320-37.
- Rowlands, M., and J. P. Warnier. "Sorcery, Power and the Modern State in Cameroon." *Man* 23, no. 1 (1988): 118-32.
- Schler, L. "Ambiguous Spaces: The Struggle over African Identities and Urban Communities in Colonial Douala, 1914-1945." *Journal of African History* 44 (2003): 51-72.
- Warnier, J. P. *Échanges, Développement Et Hiérarchies Dans Le Bamenda Pré-Colonial (Cameroun)*. Stuttgart: Franz Steiner Verlag, 1985.
- Yenshu Vubo, E. *Itinerant Craftsmen, Highland Farmers and Royal Herdsmen: An Interpretation of Kédjom Historical Traditions*. Limbe: Design House, 2001.

de la tuberculose. Le programme, concluaient les auteurs, reçoit des patients qui se sont soignés de façon hasardeuse ou qui n'ont pas été correctement pris en charge à cause du manque d'instruction du personnel soignant (Noeske & Nkamsse, 1997).

Entre 1997 et 1998, une étude a été menée pour évaluer le taux de réussite du programme. L'objectif du travail était d'apprécier la résistance aux médicaments. L'échantillon était constitué d'un total de 615 patients, 468 nouveaux cas, 147 anciens cas. Des cultures de bacilles ont été obtenues pour 566 patients. Pour l'ensemble des cultures obtenues, on observe un taux de résistance de 26,9%, très élevé pour un programme débutant. La résistance initiale estimée à 19,7% (12,1% sont résistants à l'isoniazide et 11,7% à la streptomycine) et la résistance acquise 51,1%; la résistance à l'isoniazide étant toujours la plus commune, 41,1%. En ce qui concerne le taux de multirésistance, il est évalué à 1,4% pour les nouveaux et 13,2% pour les anciens cas. Ces chiffres indiquent que pour la moitié des anciens cas, la guérison est impossible! Si le taux de résistance reste le meilleur moyen pour évaluer le fonctionnement d'un programme de lutte contre la tuberculose, ce programme souffre de nombreuses insuffisances.

2. Méthodologie

Les questions de départ

Je me suis rendue sur le terrain avec l'idée d'étudier les facteurs qui déterminent l'itinéraire thérapeutique des patients atteints de tuberculose au Cameroun. Le succès d'un programme de lutte repose sur le dépistage rapide de la maladie suivi de la thérapie jusqu'à la guérison complète. Or, on est en présence des malades qui ne consultent pas les services de santé dès l'apparition des premiers symptômes et qui abandonnent la thérapie avant d'être complètement guéris. Négligence, irresponsabilité, manque de volonté, superstitions, sont les raisons qui justifieraient le comportement des patients. Il est pourtant clair que le malade est loin d'être un "vaisseau vide" (Hours, 1995) ou une "cruche" vide³ dans laquelle les médecins déversent les "comportements de guérison"; chaque

³ Massé Raymond le mot cruche pour parler des "clients", plus précisément des populations face aux innovations de santé. Il dit que les développeurs doivent prendre garde de ne pas considérer les populations comme des cruches vides dans lesquelles ils viendront verser les nouvelles idées. Les cruches ayant déjà un contenu, ces idées nouvelles se répandront certainement.

malade appartient à un environnement socioculturel, il a une histoire. Le corps humain n'est pas seulement une entité physique mais aussi le champ de représentations qui définissent ce qui est socialement accepté comme maladie et les comportements en face des différents épisodes morbides. Ces représentations, déterminées par l'environnement culturel, les conditions socio-économiques, le temps et l'histoire individuelle influencent l'itinéraire thérapeutique, le désir de recevoir les soins, la prise en charge sociale et affective du malade. Dans le cas de la tuberculose, ils pourraient favoriser l'adoption d'attitudes jugées contagieuses et de comportements favorisant la multirésistance. Par ailleurs, les informations recueillies sur les itinéraires thérapeutiques déconcertent le plus souvent les médecins parce qu'elles ne sont pas perçues comme des stratégies, mais je pense comme Hours (1995) que ce type d'enquête constitue néanmoins une étape obligée, si on considère qu'un système de santé est d'abord un ensemble de pratiques, de références, d'interprétations et de représentations de la maladie, mais aussi du recours thérapeutique en tant que choix déterminés par des représentations sociales, culturelles et les conditions économiques. Ainsi, je pense également que considérer l'itinéraire thérapeutique des malades, c'est réintroduire la liberté des individus là où les représentants d'organisations n'ont tendance à voir qu'irrationalité ou conduite superstitieuse.

Le résumé de la situation à l'Ouest suscite plusieurs interrogations: qu'est-ce qui justifie ce délai des patients avant la prise en charge médicale? Serait-ce lié aux représentations de la maladie? Y a-t-il dans leur système nosologique une maladie ayant les caractéristiques de la TB? Si oui, quelles en sont les causes et la démarche thérapeutique recommandée? Sinon à quoi correspond, pour les patients, cet ensemble de symptômes que la biomédecine associe à la tuberculose? Qu'est-ce qui explique les défaillances au traitement? Y aurait-il un lien avec la perception des différents recours et des rapports qui s'y établissent? Seraient-elles déterminées par les conditions économiques? Quel est le rôle du groupe social dans le choix du recours thérapeutique? Grâce à un financement de la Formation Doctorale en Anthropologie Sociale et Ethnologie dans le cadre des terrains didactiques et une aide du Centre d'Etudes Africaines de l'EHESS, je me suis rendue sur le terrain à Bafoussam.

L'ajustement au terrain: nouvelles questions

Descendue sur le terrain en avril 2001, je me suis très vite rendue compte que la durée de mon séjour ne pouvait me permettre d'explorer tous les aspects de mon sujet. Le choix des patients à interviewer, notamment, posait problème. J'avais remarqué que plusieurs patients venaient des villages avoisinants et des autres provinces; cela rendait difficile le suivi du parcours thérapeutique et s'il fallait interroger les défaillants au traitement⁴, la chose devenait plus complexe. Le système de notification des adresses ne permettait pas de contacter les patients défaillants. C'est pour ces différentes raisons que j'ai choisi de réaliser un travail exploratoire qui allait m'ouvrir d'autres perspectives de recherches. Je me suis intéressée au fonctionnement du PNLT et surtout aux écarts entre les textes du Comité National de Lutte contre la Tuberculose et la réalité. Il était maintenant question que je choisisse un site pour mon étude parmi les différents départements que compte la province de l'Ouest. J'ai choisi de travailler à Bafoussam qui est la capitale de la province de l'Ouest et qui abrite la délégation provinciale de la santé. J'espérais pouvoir rencontrer facilement les différents responsables et avoir aisément accès à l'information statistique. Mais, outre le choix de la ville, il me fallait choisir un centre de diagnostic et de traitement de la tuberculose. La ville de Bafoussam en compte trois qui ne fonctionnent pas de la même manière. D'abord, l'hôpital provincial qui est l'institution de référence de la province et le centre de santé intégré de Lafé qui disposent de lits d'hospitalisation devant permettre le suivi des malades pendant la période intensive et ensuite, le centre de santé intégré de Djeleng qui n'a pas de structures d'hospitalisation et ne prend les malades qu'en traitement ambulatoire. Cependant, le centre de santé intégré de Lafé, dans lequel j'ai réalisé mon

⁴ Les malades à traiter pour la tuberculose sont définis en fonction de leur statut bactériologique (TPM+, TPM-) de la localisation de la maladie, des antécédents thérapeutiques: les nouveaux cas et les cas à retraiter. On distingue quatre groupes de cas à retraiter: les rechutes: ce sont les malades qui présentent actuellement une tuberculose pulmonaire à microscopie positive, mais qui ont déjà été traités dans le passé pour une tuberculose active et qui avaient été déclarés "guéris" après une chimiothérapie complète. Les échecs sont les nouveaux malades en cours de traitement qui présentent des examens bacilloscopiques positifs lors du contrôle bactériologiques du 5^{ème} mois. Les défaillants au traitement: sont les malades qui ont pris un traitement antituberculeux pendant un mois ou plus et qui l'ont interrompu. Ils se présentent au CDT (Centre de diagnostic et de traitement) avec les symptômes de la tuberculose pulmonaire et des examens de crachats positifs. Les excréteurs chroniques de bacilles tuberculeux, sont les sujets qui continuent à excréter les bacilles tuberculeux après avoir suivi un régime complet de retraitement.

enquête, reçoit le plus grand nombre de malades et plusieurs patients partent des deux autres CDT pour s'y faire soigner. Je vais brièvement le présenter dans les paragraphes suivants.

Le site

Il est situé dans la périphérie de Bafoussam, principale ville de la province de l'Ouest. Il fut créé en 1935 pour abriter les lépreux; avec la nouvelle politique de santé du Cameroun dont l'objectif est de rapprocher les services de santé des populations, la léproserie de Baleng est devenue le Centre de Santé Intégré de Lafé. Il est constitué de quatre bâtiments disposés en U: le bâtiment principal situé sur la gauche abrite deux laboratoires, le bureau de l'infirmier chef du centre qui est aussi un cabinet de consultations, une salle de soins, la pharmacie, la "caisse", où les malades achètent les "billets de session", payent les examens de laboratoire et les frais d'hospitalisation.

Dans le deuxième bâtiment qui prolonge le premier, on a le bureau du surveillant général et deux cabinets de consultations. En face de ces deux pavillons, les salles d'hospitalisation, la salle d'accouchement, le cabinet de soins dentaires et tout au fond, situés entre ces deux rangées de salles, on a un cabinet de consultation et le pavillon réservé aux tuberculeux. A environ trois cents mètres derrière ces bâtiments, on a deux salles de soins, deux salles d'hospitalisation, une cordonnerie et quelques maisons d'habitation, dernières traces de la léproserie d'autrefois. Aucun médecin n'exerce dans le centre. Le paquet minimum d'activités est constitué de la santé maternelle et infantile, la stomatologie, les soins externes, les activités de prévention des maladies, notamment les vaccinations, le traitement des grandes endémies. La lutte contre la tuberculose devrait en principe être une activité du centre de santé intégré.

Question de méthode: "mets la blouse et ils te raconteront tout!"

Après avoir fixé mes objectifs, se posait dès lors la question de mon insertion dans la formation sanitaire. Avant de me rendre sur le terrain, j'avais rédigé une lettre pour prévenir de mon arrivée, mais j'étais arrivée avant la lettre. Personne n'était donc au courant de mon arrivée. Je suis allée voir le Responsable Lèpre Tuberculose, que j'avais déjà rencontré lors d'un précédent terrain; il a m'a donné une note pour m'introduire auprès de l'infirmier chargé du programme au centre de santé de Lafé.

Plusieurs fois de suite, je m'y suis rendue et je n'ai pas pu le rencontrer. Je ne pouvais commencer mon travail. Mais c'est pendant ces moments où mon statut n'était pas défini que j'ai fait les observations les plus intéressantes. J'étais une personne anonyme, personne ne faisait attention à moi et tout se passait comme si je n'existais pas. Les patients croyant que j'étais la parent d'une malade ou une future malade discutait des "choses des békassistes", en ma présence sans se gêner. Ils évoquaient notamment le souvenir de leur hospitalisation, mettant l'accent sur l'indiscipline de certains malades, parlaient des effets secondaires des médicaments et des solutions pour y remédier, jugeaient l'infirmier et l'auxiliaire de laboratoire qui s'occupaient d'eux, donnaient des tactiques pour les amadouer et obtenir certaines faveurs, proposaient des solutions pour parler de leur maladie aux autres sans évoquer le véritable nom de celle-ci. Ils se comportaient "naturellement". J'ai profité de ces quelques jours dans l'anonymat. Lorsque j'ai réussi à rencontrer l'infirmier, il m'a fait comprendre qu'il était absolument nécessaire que je me procure une blouse avant qu'il m'introduise auprès de ses patients. Ils se sentiraient alors "libres de me raconter leur vie" et ne seraient pas gênés par ma présence dans le cabinet de consultation. "Lorsque les malades voient ça, me dit-il, ils racontent tout!" Je me demandais si c'était éthiquement acceptable et si on ne pouvait pas y voir cette banalisation de l'espace de soins dont parle Mebtoul (2001), autorisant l'anthropologue à observer directement la consultation. Je n'ai pas pu me trouver une blouse. Comme ça arrive souvent sur le terrain, les stocks étaient épuisés. Pour l'infirmier, mon travail ne pouvait commencer; il s'est par ailleurs souvenu qu'il n'avait pas respecté la hiérarchie. Avant toute chose, il fallait que je rencontre l'infirmier chef du centre de santé, que ce dernier m'envoie chez le surveillant général afin que je fasse la connaissance de toute l'équipe du centre. J'ai fait le parcours requis et sur mon chemin il m'a été prêté une blouse. J'étais désormais admise à faire mon étude. Dès ce moment, le manteau de parent m'a été enlevé. J'avais l'impression d'avoir été identifiée comme "un des leurs"⁵ (Van der Geest & Finkler, 2004). Les malades se taisaient et désormais, je devais trouver des astuces pour provoquer des discussions et des réactions spontanées.

Je choisissais les malades à interviewer à la suite de leur passage dans le cabinet de consultation. Principalement les malades en phase ambulatoire. L'infirmier m'introduisait auprès des malades hospitalisés en disant: "cette jeune fille veut parler avec toi". J'ai réalisé des interviews avec neuf malades et cinq

⁵ Je fais référence au personnel soignant.

entretiens avec les personnes chargées de l'application du PNLT. J'ai aussi eu quelques petites discussions informelles avec les malades que je rencontrais dans la cour du centre de santé et avec qui je ne pouvais pas avoir de discussion soit parce qu'ils n'étaient pas disponibles ou parce que je souhaitais avoir des éclaircissements sur quelques points notés lors de leur consultation. Comme ce monsieur qui s'était fait rabrouer parce qu'après avoir fait son examen de crachats, et déclaré positif, il revenait deux semaines plus tard pour se faire interner. Voyant bien qu'il ne pouvait pas me répondre aisément dans le cabinet de consultation, je l'ai suivi quelques instants après pour avoir avec lui une discussion. Il m'arrivait très souvent de m'asseoir avec les malades pour provoquer des discussions, les entendre plaisanter, converser.

Je réalisais les entretiens dans la formation sanitaire où je m'étais arrangée un banc à l'arrière des chambres d'hospitalisation. J'étais en présence d'un germe contagieux, il me fallait être prudente sans toutefois éveiller l'attention des malades. Je tenais comme il est conseillé à regarder dans la même direction que les malades pendant les entretiens (ceux-ci n'hésitaient d'ailleurs pas à me le rappeler). Je n'étais pas à l'abri des BK, mais cet espace avait l'avantage d'être en plein air et en arrière plan; nous n'étions pas interrompus et distraits; seulement, quand il pleuvait, j'étais dans l'obligation d'interrompre les entretiens parce que le bout de tôle que nous avions au-dessus de nos têtes ne nous protégeait pas assez des gouttes de pluies. Les chambres des malades ne me semblaient pas l'endroit idéal. Il n'était pas possible de garantir l'intimité et je ne pouvais prétexter la confidentialité pour mettre les autres patients à la porte.

Les personnes avec lesquelles je me suis entretenue étaient dans la tranche d'âge de 25-46 ans. Confirmant le fait que la tuberculose est une maladie qui touche surtout les personnes les plus productives de la société. Il y avait plus d'hommes que de femmes malades et d'après la répartition des salles d'hospitalisation je pense qu'il en a toujours été ainsi. En fait, il y a 32 lits pour tous les malades tuberculeux dans 7 salles d'hospitalisation, dont dix réservés aux femmes; dans deux salles d'hospitalisation. Le statut matrimonial était varié; il y avait des mariés, des célibataires avec et sans enfants, des veufs, des patients séparés. La majorité travaillait dans le secteur informel: "taximen", mécaniciens, vendeurs; enseignants, commerçants. Les malades viennent des villages environnants aussi bien que des autres provinces du Cameroun. Mais on remarque vite que même ceux qui viennent d'ailleurs sont pour la majorité originaire de l'Ouest. Il s'agit de migrants qui ont quitté leurs villages d'origine

dans le but de se "débrouiller", c'est-à-dire de se trouver un emploi dans l'un des secteurs de l'économie. Ils viennent essentiellement de Douala, capitale économique du pays. Pour le personnel médical, ces migrants constituent la majorité de la population tuberculeuse du centre et habiteraient d'ailleurs le même quartier de Douala, New-Bell en l'occurrence dont l'histoire elle-même est assez intéressante⁶. Lorsque je me suis investie dans les statistiques, j'ai pu remarquer que s'il y a beaucoup de malades venant d'ailleurs, ceux qui appartiennent à l'aire de santé de Lafé demeurent les plus nombreux. Ce qui est tout à fait normal. En effet, ces tuberculeux qui arrivent d'autres régions avec des germes très contagieux sont accueillis dans leur famille avant d'être pris en charge. J'ai notamment rencontré un jeune malade qui parlait avec fierté de ses deux petits frères qu'il avait contaminés. La classification des malades est faite en fonction des antécédents de tuberculose; le statut sérologique ne rentre pas dans les catégories qui figurent sur les fiches de suivi des cas.

B. Les dysfonctionnements et leur appropriation par les malades

Au Centre de diagnostic et de traitement de Lafé, la prise en charge des TPM+ repose sur deux pivots: l'examen des crachats et l'hospitalisation. Les principes de l'encadrement des malades sont basés sur un manuel élaboré par le ministère de la santé. Comme dans toutes les situations où les textes doivent être appliqués, les écarts entre les prescriptions et la réalité sont énormes.

1. De l'examen des crachats à l'hospitalisation: quand "ce que je fais" prévaut sur "ce qu'on doit faire"

L'examen de crachats

La bacilloscopie est le seul examen demandé pour confirmer le diagnostic et le patient devrait être hospitalisé pendant deux mois si le résultat est positif. Comme nous l'avons signalé, le CDT dispose de deux laboratoires: dans le premier, on effectue toute sorte d'examen tandis que le second est exclusivement réservé à la recherche des BAAR. Il est prescrit de réaliser trois bacilloscopies consécutives: le premier crachat est obtenu immédiatement lors de la consultation, en présence de l'agent de santé. Le malade repart avec un

6 Voir à ce sujet J. Richard (1986) et R. Gouellain (1956).

crachoir neuf et ramènera le lendemain un deuxième crachat recueilli au réveil. Le troisième crachat est obtenu à cette occasion, en présence de l'agent de santé. Il est recommandé de bien expliquer la technique de production des crachats qui doit se faire au cours d'un effort de toux succédant à une inspiration profonde (Minsanté, 1998).

A Lafé, lorsqu'une tuberculose est suspectée, le patient se présente au laboratoire avec un coupon indiquant qu'il a payé les frais imposés pour la bacilloscopie; (la bacilloscopie étant le seul examen demandé pour confirmer le diagnostic de tuberculose) il est enregistré et reçoit un crachoir qu'il ramènera le lendemain avec une expectoration produite à jeun. Un prélèvement sera effectué sur une lame préparée à cet effet et un autre crachoir lui sera remis. Si le stock est épuisé, (comme c'était le cas lors de mon passage) le malade retourne avec le même bocal qu'il devra rincer. Lorsque le lendemain, muni du même crachoir, il revient à la formation sanitaire, deux prélèvements sont effectués et déposés sur des lames différentes. Les trois lamelles sont ensuite préparées pour l'analyse. Le responsable du laboratoire n'ignore pas l'existence d'écart entre ce qui est préconisé et ce qui se déroule réellement; il fait la différence entre "ce qu'on doit faire" et "ce que je fais".

Si on exige du malade qu'il produise une autre expectoration en présence d'un agent de santé, c'est parce que pour s'investir dans les autres activités lucratives, notamment les activités commerciales et les travaux champêtres, certaines personnes achetaient des crachats à des tuberculeux confirmés et le résultat de l'examen leur donnait la possibilité de justifier une absence prolongée ou la nécessité d'un congé maladie. Les malades ne reçoivent pas de directives sur la façon de produire les expectorations. Par contre, les scènes où le technicien de laboratoire regarde dans un crachoir et dit au malade "ça c'est de la salive" sont très fréquentes. Les crachats sont quand même prélevés pour être analysés et on recommande au patient "d'apporter ce qui vient de la gorge".

Il y a là des questions inévitables: qu'est-ce qui atteste finalement que les malades apportent leurs crachats? Lorsque le malade est obligé de réutiliser un crachoir parce que le stock est épuisé, il y a de forte chance qu'il ramène l'expectoration de la veille et aucun moyen ne permet de vérifier la fraîcheur du crachat. Quand du même crachoir, on prépare deux lames, cela n'a aucun sens; la même expectoration est simplement déposée sur deux supports différents.. C'est à la fois du gaspillage et une perte de temps. Mais le responsable du laboratoire est persuadé que du point de vue des résultats, il n'y a pas de

différence entre ce qu'il fait et ce qui est préconisé. Comment expliquer ce choix d'outrepasser les recommandations?

Il s'agit probablement d'une mesure de prévention; comme le signalaient Hours (1985), Aït-Khaled & Trébuq (1994), les équipements sont précaires et il n'existe pas de mesure de protection pour les laborantins. Le deuxième laboratoire a été construit pour répondre aux besoins de ce programme mais sa seule particularité, c'est le nouveau microscope et le fait qu'il soit exclusivement réservé aux examens de crachats. Les conditions de travail sont similaires: pas de gants, pas de masque, dans une salle mal aérée. On est en présence d'un germe contagieux et on ne peut pas leur reprocher le désir de préserver leur santé au détriment des instructions, si toutefois, c'est le cas.

En dehors de ce désir de prévention, le déroulement de l'examen pose problème. Lorsque je visitais le laboratoire, c'est une stagiaire qui s'en chargeait. Pour colorer les lames, elle les rangeait serrées les unes contre les autres, versait du bleu de méthylène sur une partie de la série et n'avait plus qu'à incliner le support pour que toutes les autres lames soient colorées. On se demande dans ce cas s'il n'est pas possible que des germes passent d'une lame à une autre et que des tuberculeux soient déclarés sains et des personnes saines malades⁷.

Si le résultat du premier examen est positif, le malade est envoyé au pavillon des tuberculeux pour la suite de sa prise en charge. Il est prescrit qu'en présence d'un membre de sa famille, le patient doit être informé de la nature et de la curabilité de sa maladie, des modalités pratiques du traitement et de la périodicité des contrôles. Mais en général, qu'il soit accompagné ou pas, les modalités du traitement se limitent à: "c'est positif, on va te farder pour deux mois, la caution c'est 10 000 frs. Peux-tu payer?" S'il en est capable, il est enregistré et conduit dans une chambre; sinon, il est invité à ne revenir qu'après avoir rassemblé la somme exigée. En principe, il sera hospitalisé pour une période de deux mois pendant laquelle il prendra les médicaments sous la supervision directe du personnel soignant. Cependant, pour plusieurs raisons

⁷ On débouche inévitablement sur la question de la supervision dans les services de santé, abordé par Hours (1985) et Syed & al. (2000). Hours signale que le manque de supervision est l'un des facteurs à l'origine du manque de motivation du personnel soignant et Syed fait un constat semblable en citant le manque de supervision comme l'une des raisons de la dégradation des services de santé dans les formations sanitaires publiques.

certains désirent un traitement à domicile ou s'en vont avant la fin de ces deux mois de traitement dit intensif.

De l'hospitalisation

"K. est un nouveau cas; il vient de B. où il travaillait dans une usine de produits laitiers. Le centre de santé lui a été recommandé par un ami qui y avait séjourné pour les mêmes raisons. N'ayant pas de parents dans la ville de Bafoussam, il vivait chez ses grands-parents, dans un arrondissement voisin. Pour se rendre au CDT, il lui fallait déboursier la somme de 1500FCFA. Lorsque l'infirmier lui a parlé d'hospitalisation, il a dit qu'il souhaitait ne pas être hospitalisé parce que personne ne lui "rendrait visite". Ses grands-parents très âgés, ne pouvaient se déplacer tout le temps et surtout payer les frais nécessaires pour venir auprès de lui. Il souhaitait donc se présenter tous les quinze jours pour prendre les comprimés. Après avoir tenu pendant un mois, le coût lui était devenu insupportable. Il a "expliqué la situation" et a reçu des médicaments pour une durée de trois semaines, lui permettant d'achever cette première période de la chimiothérapie. A la fin du traitement intensif, la bacilloscopie était négative et il désirait obtenir les comprimés pour une durée de trois mois, ainsi il ne reviendrait que pour l'examen de contrôle du 5^{ème} mois. K qui avait perdu son emploi à la suite de sa maladie, venait d'avoir une proposition d'embauche et avait rendez-vous avec son futur employeur. Il a "expliqué le problème" à l'infirmier, qui lui a malgré tout donné quatre semaines de traitement, encouragé par sa collaboratrice, qui rappelait au malade que sa demande n'était pas réglementaire; s'il voulait le "faux", il connaissait la démarche. K. a attendu; c'était la fin de la journée de travail. Après le départ de l'assistante, il est retourné vers l'infirmier; quelques minutes après, celui-ci me demandait de venir compter 240 tablettes, deux mois de traitement en plus."

Pour obtenir ce type de faveur, les malades affirment qu'il faut déboursier la somme de 2000frs CFA. Ce qui représente un budget énorme pour plusieurs (voir Fassin (2000) à propos de l'évaluation de la monnaie). C'est ainsi que très souvent, on voit des malades se présenter 4-7 jours après la date du rendez-

vous, parce qu'ils n'ont pas pu se procurer l'argent nécessaire pour payer le déplacement.

La durée de l'hospitalisation peut aussi être réduite à cause des capacités d'accueil. Ce Programme Pilote avait été conçu pour une aire de santé précise. Mais les réseaux de relations sociales dépassent l'aire de santé. Et grâce aux informations transmises dans le "groupe profane organisateur de la thérapie"⁸, le centre de santé accueillait des malades venant des autres provinces. Quand un nouveau malade se présente alors que tous les lits sont occupés, l'infirmier demande si parmi ceux qui sont en fin de période intensive il y en a un qui veut s'en aller. Il peut aussi choisir librement qui s'en ira et dans ce cas, il entrera tout simplement dans une chambre et dira: "toi fais tes affaires". Le volontaire ou le patient choisi fera les examens de contrôle et partira ce même jour après avoir reçu une provision de médicaments dont la durée dépend de ses capacités de persuasion. L'infirmier a besoin de "son lit" et à cause du service qu'il lui rend en cédant sa place, il doit lui être favorable en retour. Le programme avait été conçu pour une aire de santé bien précise; on n'a pas tenu compte des coûts prohibitifs imposés dans les autres provinces et qui pouvaient pousser les malades à venir s'y faire soigner. Mais les capacités d'accueil ne sont pas suffisantes pour expliquer ces départs prématurés. Ainsi peut-on faire référence à cette jeune enseignante dans un institut privé, internée à la fin du deuxième trimestre. Grâce à une aide financière de l'administration de son établissement, son premier mois dans la formation sanitaire s'est déroulé sans aucun problème. Mais elle se retrouvait sans argent et le troisième trimestre scolaire devait commencer. Payée à l'heure de cours, elle devait choisir entre rester hospitalisée, sans ressources et travailler pour également assurer sa survie pendant les trois mois de vacances scolaires qui approchaient. "Je vais y aller, disait-elle; s'ils me donnent encore un peu d'argent, je me reposerais, sinon, je serais obligée de travailler."

Outre ces facteurs, on peut se demander si la véritable raison de leur désir de partir ou de ne pas être hospitalisé, ne réside pas dans le malaise dû au fait

⁸ Janzen utilise le concept de "groupe organisateur profane de la thérapie" pour désigner toutes ces personnes qui apportent une suggestion ou qui sont responsables du traitement du malade. Il est composé de parents et des amis, groupe qui est mobilisé lorsque la maladie attaque un individu et qui agit pour définir la situation et lui chercher une solution. Il note ainsi que "l'organisation de la maladie et de la thérapie par un ensemble de parents poches constitue un aspect central de la scène médicale en Afrique Centrale". Il relève aussi que la fonction du groupe organisateur de la thérapie se situe dans une structure plus vaste de prérogatives relevant de l'organisation des décisions en matière de thérapie, de litiges et de cérémonies (Janzen, 1995).

qu'ils sont désormais coupés de ce qui autrefois constituait leur quotidien, qu'ils soient obligés de manger, dormir, partager leur intimité avec des personnes qu'ils ne connaissent pas ou qu'ils soient contraints de s'adapter à l'environnement hospitalier, avec ses odeurs, ses couleurs, ses infrastructures parfois dépassées. A ce sujet, une malade disait: "tout ce qu'on utilise ici est trop archaïque, je ne suis pas habituée à ça". Avoir à partager quotidiennement avec des inconnues les choses qu'on a l'habitude de partager avec des proches, passer la journée "à manger et dormir" comme disent les malades, alors qu'on a une famille à charge, sont autant de raisons qui pourraient pousser les malades à quitter prématurément la formation sanitaire.

Il faut cependant noter que si la majorité désire partir, certains veulent rester, non à cause du traitement, mais pour les "avantages" associés au statut de malade. L'attention des proches qui "rendent visite"⁹, et viennent passer du temps avec les malades, participent aux frais de prise en charge en donnant de quoi "acheter les médicaments", "payer la chambre d'hôpital", ou "les beignets le matin". Rentrer à la maison indique qu'on est guéri et on perd le statut de malade. Les visites s'espacent et s'estompent progressivement: celui qui était jusque-là "le malade" et mis à part à cause de ce statut, reprend sa place et réintègre son rôle social. Quelques malades ont donc le désir de repousser cette échéance en trouvant le moyen de passer deux mois hospitalisés.

"Infirmiers" les uns pour les autres

"Je venais d'être admise à faire mon enquête dans la formation sanitaire; je portais une blouse blanche et j'ai pris place dans le cabinet de consultation; j'étais avec la collaboratrice de l'infirmier. Quelques instants après mon arrivée, une jeune femme est entrée. Je l'avais vu ce matin là et en la pointant du doigt, l'infirmière m'a dit: "voilà une autre!" je savais donc qu'il s'agissait d'un "nouveau cas". Sa chambre lui avait été indiquée et elle venait prendre sa première dose de médicaments. Lorsque la patiente s'est assise, l'infirmière a pris des comprimés qu'elle avait déjà comptés et les a introduit dans trois petits sachets; sur chacun d'eux, elle a inscrit un nom. Elle lui a ensuite demandé de prendre les tablettes de différents types qu'elle avait posées sur le couvercle d'une

⁹ Je mets l'expression "rendre visite" entre guillemets parce que ce qui est en jeu, ce n'est pas la visite, mais ce qui l'entoure; chez les Bamiléké on ne va pas "voir" un malade les mains vides.

boîte et les avaler "ce sera ainsi tous les matins à 5h, lui a-t-elle signalé et tu attends deux heures avant de manger." Elle a poussé les trois petits sachets devant la patiente et lui montrant l'un d'eux de l'index, elle a dit: "c'est quatre!" la dame a ramassé les paquets de médicaments et a regagné sa chambre, manquant de se cogner à la porte d'entrée, tant elle se pliait pour remercier sa bienfaitrice. C'est ainsi que les modalités du traitement venaient de lui être communiqué. Je me suis demandée si elle en avait saisi grand-chose"

La prise des médicaments n'étant pas directement supervisée, comment peut-on être assurée de la fidélité des patients au traitement antituberculeux? Les malades seraient, d'après le personnel soignant, des sentinelles les uns pour les autres. Malgré cela, toutes les semaines, lors de la distribution des médicaments, on peut remarquer que certains patients se présentent avec des tablettes restantes et dans les discussions informelles plusieurs ont affirmé avoir "un voisin qui ne respecte pas sa dose", à cause des effets secondaires, parce qu'il commence la chimiothérapie et "est encore embrouillé", il voudrait rapidement se débarrasser des comprimés reçus en les prenant en avance, plus tard ou pas du tout.

Il faut savoir que les médicaments sont donnés aux malades dans de petits sachets, sur lesquels sont dessinés de petits cercles; sur chacun de ces sachets représentant un antituberculeux, ces cercles correspondent à la quantité de comprimés que le malade doit ingurgiter. Mais cette information n'est pas systématiquement donnée aux patients. Par ailleurs, les erreurs entre la posologie inscrite sur la fiche de suivi du malade et celle qui figure sur les sachets de comprimés sont fréquentes. Si le type de la relation malade-infirmier ne permet pas le dialogue, le nouveau venu trouve toujours dans sa chambre, un patient disposé à lui clarifier son ordonnance.

Fiche de suivi ou fiche de rendez-vous

J'aimerais faire quelques remarques au sujet de la gestion des fiches de suivi des malades. Il y en a deux: l'une est gardée par le centre de santé et l'autre qui est un double miniaturisé de la première est conservée par le malade qui la présente lorsqu'il vient à ses rendez-vous. Chacune a deux faces: sur la première, il est marqué la catégorie du malade, le type de maladie, le poids, le

régime suivi et un calendrier (les douze mois et des petites cases représentant les jours) pour la phase intensive. Sur la deuxième face, le même calendrier est réservé à la phase ambulatoire. Ces fiches sont conçues pour être cochées chaque jour, après la prise supervisée des médicaments.

Les patients reçoivent les comprimés tous les jeudis. C'est l'occasion pour certains de rendre visite à leurs anciens voisins de lit, de parler des effets secondaires des médicaments ou du prochain examen de crachats. Pendant ce temps, dans le bureau de l'infirmier, on classe les fiches et on se demande où sont passés les malades qu'on n'a pas vus depuis un certain temps. Les flacons de comprimés sont préparés et déposés sur le bureau; lorsque tout est prêt, les malades sont appelés par suivant. Sur la fiche des malades en phase intensive, l'infirmier dessine des croix dans sept cases, qui représentent les 7 jours écoulés et qui attestent que le malade a effectivement pris ses médicaments. Il compte sept autres cases et dessine une autre croix. C'est la date du prochain rendez-vous. Il fait la même chose pour les patients en phase ambulatoire, à la différence que, les traits remplacent les croix et la date du prochain rendez-vous dépend de plusieurs paramètres dont ceux que nous avons abordés dans les paragraphes précédents.

A 5h, heure à laquelle les malades doivent normalement prendre leurs médicaments, il n'y pas d'infirmiers de garde dans la formation sanitaire. Comment expliquer cet écart? Interrogé sur les raisons de cette absence de supervision, l'infirmier compare son attitude à celle d'un jeune soldat à qui on remet une arme. L'arme lui est remise après une période d'instruction et de formation. Mais une fois en possession de l'engin, il est "libre" d'appliquer ou non les instructions reçues. En dehors de cet argument, le glissement vers le "ce que je fais" a une autre explication: le programme est "extérieur" et reçoit une subvention spéciale; le personnel impliqué s'attend à être "motivé" pour le travail effectué.

2. Un désordre flagrant

"J'étais installée sur les bancs d'attente devant le pavillon du PNLT et j'ai vu arriver deux hommes et une femme. Du dialogue qui a suivi, j'ai compris que c'était des malades en phase ambulatoire, j'ai tendu l'oreille. Ils ont demandé les nouvelles des uns et des autres et sont arrivés au cas de Américain" interné avec eux, qui avait rechuté. Surpris et déçus par ce qui arrivait à leur compagnon, ils se sont demandés

pourquoi "Américain" avait rechuté. Il se trouve que, pendant les deux mois qu'il a passé au CDT, "américain" sortait de temps à autre pour "aller boire", n'avait pas arrêté de fumer et "d'appuyer" c'est-à-dire avoir les relations sexuelles. Quelques semaines après cette discussion, une dame, arrivée dans un état vraiment lamentable, incapable de parler, de manger, de se tenir toute seule, a été installée dans l'une des deux chambres réservées aux filles; le lendemain, Clarisse n'était pas dans son lit. Elle a fait savoir à ses consœurs qu'elle avait peur d'être contaminée de nouveau. A la ronde du lundi, elle était absente et a dû payer la somme de 500 frs. Clarisse avait quitté le CDT vendredi et c'est le lundi que son absence a été constatée. Elle n'habitait pas loin et il lui arrivait même d'aller faire des travaux domestiques chez elle!"

Cet état de chose dénote un certain laxisme qui pousse à se demander pourquoi les malades sont hospitalisés. Ils prennent leurs médicaments sans supervision, ils sortent quand ils veulent, l'essentiel étant d'être présent lundi et vendredi matin pendant la ronde au risque de payer une amende. Parfois, ceux qui habitent la ville ou qui y ont des parents, s'en vont passer la journée chez eux et ne reviennent que dans la soirée. Je rencontrais régulièrement, à mon arrivée ou à mon départ du CDT, des malades partis rendre visite à leurs parents, revenant du marché ou d'une promenade.

Le laisser-aller est tellement poussé que certains malades s'amuse en jouant au "jambo", un jeu de carte officiellement interdit au Cameroun. Dans les rues, les protagonistes disparaissent dès qu'ils aperçoivent un gendarme ou un policier. Ce n'est d'ailleurs pas difficile, leur logistique se limitant à une petite chaise et le jeu de carte. Pour jouer, il faut faire une mise et généralement, à la rentrée scolaire, on informe le public sur les risques du jeu et on demande surtout aux femmes, principales victimes de l'anarchie, de ne même pas s'arrêter là où ça se joue de peur de miser sur l'argent réservé aux fournitures scolaires de leurs enfants ou à la "ration"¹⁰. Lorsqu'ils veulent jouer, ils s'enferment dans une chambre et c'est ainsi que certains voient leurs deniers sous s'envoler. Il y a pourtant un règlement intérieur, affiché sur le mur du pavillon qui prescrit et sanctionne les délits. Il est par exemple interdit aux malades de sortir sans permission, de cracher dans la cour, de "faire pipi" en plein air, d'allumer les

¹⁰ Somme d'argent donnée quotidiennement, en général par le mari et qui sert à la préparation du repas du jour.

réchauds à pétrole dans les chambres, d'écouter la radio ou de fumer. On ne doit pas jeter les ordures dans la cour de l'hôpital; les sanctions vont de 500 Frs à 1500 frs. Fort de ces différents constats, on peut se demander s'il y a véritablement un programme de lutte contre la tuberculose dans la province de l'Ouest. N'y a-t-il pas plutôt des médicaments à un coût abordable.

Il serait maintenant intéressant de s'attarder sur les stratégies développées par les malades pour manger quotidiennement. Nous écartons intentionnellement le mot nourrir qui donne l'idée d'une volonté de pourvoir à ses besoins énergétiques. Pour ces patients, il s'agit moins de pourvoir à ses besoins nutritifs que de calmer sa faim journalière.

3. L'alimentation, un défi

La nutrition est laissée à la charge du malade. Il a le choix entre acheter à manger, attendre les visites des parents et amis, préparer ses repas. Une cuisine est à la disposition des malades, mais ils doivent se procurer le bois ou du pétrole pour ceux qui ont un réchaud à pétrole. Lorsqu'on fait un tour dans les chambres, on se rend vite compte que deux éléments reviennent sans cesse: un flacon d'huile et un flacon de vinaigre. Au petit déjeuner, les patients ont le choix entre une salade d'avocats, des omelettes ou des beignets achetés à environ cinq cents mètres du centre de santé. Les plus fortunés se préparent "un petit déjeuner costaud": des omelettes, de la salade et du pain.

Pour le déjeuner, les filles font généralement leur cuisine; elles se procurent les vivres au marché du quartier. Certaines ont la chance d'avoir leur champ à proximité et peuvent s'y ravitailler. Il y a aussi des mets cuisinés qui sont vendus dans l'enceinte du CDT. Ces mets sont consommés sur place ou emportés; mais il est strictement interdit aux tuberculeux de prendre leur repas sur place. En général, ce sont des mets d'origine Bamiléké, très appréciés par les patients mais qui d'après les infirmiers sont, d'un apport nutritionnel insuffisant. Le malade choisit en fonction du menu du jour et paye son plat à 100 Frs ou à 150 Frs s'il désire un morceau de viande ou de poisson. Au dîner, s'ils n'ont pas reçu de visite, ils achètent des beignets et celles qui ont fait la cuisine mangent les restes. Cette division des repas donne à penser que les malades ont automatiquement trois repas par jour. Ce n'est pas le cas; chaque malade mange en fonction de ses capacités financières. Celui qui n'a pas d'argent, se contentera d'un seul repas, de deux repas et parfois, il ne mangera pas. Quelques anecdotes illustreront ces difficultés.

J'évoquerai Simon que j'ai rencontré un après-midi devant sa chambre, préparant une salade. Il me disait que "c'était fort sur lui" car depuis six jours il n'avait pas reçu de visite, donc pas de nourriture; il avait simplement besoin de 100 Frs pour pouvoir manger ce jour-là. Veuf et sans emploi, Simon résidait à Dschang, chef-lieu d'un département voisin. C'est grâce à un ami qui avait payé sa caution que Simon était sous chimiothérapie; cet ami se chargeait également de son alimentation. Il lui donnait mille francs CFA toutes les semaines et lui envoyait de la nourriture chaque soir. Mais il se trouve que son ami avait perdu un neveu cette semaine-là et était du coup incapable d'assurer la ration de Simon pendant une bonne période. J'évoquerai également le cas de Anne.

Anne avait l'habitude de faire sa cuisine au centre de santé. N'ayant plus de provision, elle s'était rendue dans son champ pour récolter les piments qu'elle a vendus afin d'avoir un peu d'argent. Elle en a tiré 1000 frs. Ce matin là, sa petite sœur était passée et avait pris les patates qu'elle gardait en réserve pour les faire cuire et les lui apporter autour de 9h du soir. Anne n'avait rien à manger pour la journée. Pendant que nous discutons, une femme est entrée dans sa chambre d'hôpital; elle connaissait cette personne qui apportait de la nourriture à sa voisine de lit. Ayant aperçu le fils de la dame qui attendait celle-ci dehors, Anne lui a demandé ce qu'ils avaient apporté et lui a suggéré de dire à sa maman de penser à réserver une petite part pour elle. Il était seulement 2h de l'après midi et sa sœur ne viendrait que vers 9 heures du soir. En fait, une des stratégies pour être sûr de manger, même lorsqu'on est sans le sou, c'est de sympathiser avec les parents et amis des compagnons d'infortune. On peut alors avoir la certitude de ne jamais être oublié et même en cas d'absence, une part est mise de côté.

Je parlerai aussi de Louis. Je l'avais déjà remarqué à cause de sa maigreur, les yeux exorbités qui témoignaient de sa mauvaise alimentation. Deux fois de suite ce matin-là, il a essayé d'entrer dans le cabinet de l'infirmier, mais chaque fois, un malade s'y trouvait déjà. Lorsque finalement, il parvint à se retrouver seul patient dans le bureau de l'infirmier, il s'est arrêté, essoufflé sur le seuil de la porte. Regardant l'infirmier, il a dit en se touchant le ventre que depuis la veille, il n'avait pas mangé. J'étais également présente et j'ai pensé qu'il avait un problème de digestion. Mais il a continué en disant qu'il avait besoin de 200 Frs pour s'acheter quelque chose à manger. L'infirmier n'avait pas 200 Frs; il a dû emprunter à sa collègue. Louis se plaignait aussi de quelques douleurs et il lui a

répondu: "je ne peux rien te prescrire parce que de toutes les façons, tu ne pourras pas acheter".

Il y a enfin "Américain", malade renommé dans le centre de santé, que nous avons déjà évoqué. Il y avait séjourné et ses compères citaient son exemple pour expliquer les causes éventuelles d'une reprise de la maladie. Lorsque j'ai vu "Américain" pour la première fois, il était amaigri, avançait en titubant mais sans aucun support. De temps en temps, je le voyais uriner dans la cour et j'imaginai que la distance séparant les chambres des toilettes devait être une grande épreuve pour lui. Quelques semaines après, il s'appuyait sur une canne pour tenir debout. J'ai demandé pourquoi son état se dégradait. Léa répondit qu'"Américain" ne recevait pas de visite, personne ne lui apportait à manger, "sa famille attend le corps, pour organiser les funérailles, boire et manger"

Il y a un peu de solidarité entre les patients mais seulement lorsque les mets sont ordinaires, parce que: "ma mère ne peut pas m'apporter un plat de poulet et je le partage avec les gens"; ou lorsqu'il y en a assez pour tout le monde. Ainsi une fille qui fait la cuisine peut en donner à ses voisins ou à quelques hommes qui lui en font la demande.

Très souvent, les parents ou amis d'un malade lui apportent de la nourriture alors qu'il n'est plus hospitalisé. Les plus astucieux s'emparent alors du plat et le partagent. C'est encore plus aisé pour ceux qui partageaient la chambre dudit malade. Certains patients désirent rester internés le plus de temps possible, parce les parents reconnaissant leur statut, on leur prépare des mets spéciaux. La spécificité de ces plats tient surtout à l'ajout de viandes ou du poisson. Mais une fois de retour chez eux, ces faveurs deviennent inutiles puisqu'ils sont considérés guéris. Ainsi un malade qui n'a pas récupéré assez de poids en sortant n'en prendra pas davantage. Cette question de poids préoccupe beaucoup les malades et comme autrefois dans les sanatoriums, ils pensent que grossir, c'est être sur la voie de guérir. Ils accordent beaucoup d'importance à l'évolution de leur poids comme le témoigne ce petit récit: je me tenais devant le cabinet de consultation, un après midi, je regardais Arlette, Mélanie et Alphonsine jouer aux cartes; à un moment donné, j'ai constaté un mouvement de malades vers le cabinet de consultation. J'en voyais sortir avec le visage rayonnant et d'autres sombre, certains s'arrêtaient un moment et secouaient tristement la tête. En fait, l'infirmier était sorti, laissant son assistante toute seule; Pierre est entré et lui a demandé s'il pouvait prendre son poids; elle n'y a trouvé aucune objection. Cela a déclenché un mouvement chez tout monde; chacun

voulait connaître combien de kilogrammes il avait gagné jusque-là. Alphonsine, au terme des deux mois de traitement intensif, avait récupéré son poids de départ, elle avait pris dix kilogrammes. Arlette après trois semaines en avait pris quatre et Mélanie à la fin du traitement intensif, n'avait gagné que deux kilos. Elle n'y comprenait rien et essayait de trouver une raison: les défaillances de l'appareil, le petit déjeuner qu'elle n'avait pas pris, etc. Cette disparité témoigne du soutien familial dont jouissent les malades et de leur condition économique. Plusieurs quittent le centre de santé sans avoir récupéré leur poids original et plus grave, quelques-uns en perdent pendant leur hospitalisation.

Les données recueillies à Haïti montrent que la pauvreté et la famine sont les principaux facteurs de l'échec de la chimiothérapie (Farmer, 2000)¹¹. Un programme de lutte contre la tuberculose qui ne s'accompagne pas d'une aide alimentaire et même financière est inefficace. L'apport nutritionnel est l'une des conditions du succès de la chimiothérapie. Si donc on donne des remèdes aux malades alors que les conditions d'efficacité de ceux-ci ne sont pas remplies, n'est ce pas une perte sous le rapport coût-efficacité?

c. Conclusion "Déviance" ou "violence structurelle"?

Les données présentées, peuvent valider les conclusions de Chaulet (1987)¹² et Farmer (2001): la non observance de la chimiothérapie est moins due au fait que les patients ne prennent pas leur traitement normalement qu'à d'autres facteurs. Ces facteurs ne sont pas des entités abstraites ou des situations incontrôlables: il s'agit de personnes, hommes et femmes qui ne font pas le travail qui leur a été attribué et pour lequel ils sont payés. Mais quand on examine la situation des professionnels de la santé au Cameroun, on se rend compte qu'il faut une fois encore déplacer le questionnement. Syed & al. (2000) notent qu'ils trouvent que leur situation économique est "désastreuse", "déplorable", "frustrante", "très

¹¹ Project design to treat tuberculosis along the very poor must include financial and nutritional assistance, for many of these patients develop reactivation tuberculosis in the setting of malnutrition or concurrent disease...countries held in underdevelopment would do well to invest resources in programs that address patients nutritional needs while ensuring easy and reliable access to multidrug regimens „ (Farmer, 2000: 224).

¹² "non compliance with antituberculosis chemotherapy is less often due to the patients failure to comply with treatment than to other factors...these factors are not abstract entities or forces and uncontrollable situations: they are people, men and women, who are not doing the job they have been assigned and for which they are paid" (Chaulet, 1987:21), cité par Farmer (2001: 226).

difficile". Les allocations ne sont plus payées, les avancements sont bloqués; ils n'arrivent plus à satisfaire leurs besoins les plus élémentaires et ont le sentiment d'être traités injustement. Tout cela affecte gravement leur motivation et encourage des pratiques préjudiciables.

Plusieurs réformes et formations ont déjà été effectuées pour améliorer l'offre des soins au Cameroun. Mais on a l'impression qu'elles sont loin d'avoir amélioré la situation. Jaffré & De Sardan (2003), parlant de l'Afrique de l'Ouest, signalent que malgré les réformes qui se sont succédées depuis une trentaine d'années et les propositions qui se sont multipliées, une grande insatisfaction persiste, tant du point de vue des populations que des intervenants. Le sentiment est largement partagé qu'une grande partie des problèmes vient de l'offre publique de santé et non du comportement des populations (ignorance et manque d'éducation, représentations populaires erronées, voire dangereuses, recours aux thérapeutiques "traditionnelles" et aux guérisseurs, etc.). Les hôpitaux et les dispensaires publics ont une réputation exécrationnelle (le succès des cabinets, cliniques privés, des "pharmacies par terre", des structures de soins confessionnelles en témoigne). Ceci semble également vrai pour le Cameroun.

Mais si le patient est "déculpabilisé", devrait-on porter l'accusation sur le personnel de santé? Comment expliquer cette "déviance"¹³ des services publics? Selon Médard (1977), il faut d'abord renoncer à l'illusion de penser que ces institutions sont là pour remplir leur fonction explicite. En d'autres termes, abandonner l'idée qu'au Cameroun, un hôpital public est d'abord là pour soigner les malades. "Les malades sont soignés, certes, mais il ne s'agit là que d'une fonction accessoire. L'hôpital (comme l'université, le ministère du plan, du budget etc.) est là d'abord pour des raisons de standing national, de signe extérieur de progrès et de modernité. En deuxième lieu, il a une fonction de patronage et il est au service du personnel de l'hôpital. C'est en troisième lieu qu'il a pour fonction les soins aux malades" (Médard, 1977: 76). Si cette affirmation peut être vérifiée, on ne saurait occulter la présence de certains professionnels de santé, qui malgré des conditions de travail difficiles, posent des actes qu'on pourrait qualifier d'héroïques.

Ne pourrait-on pas en fin de compte voir dans tout ceci une expression de ce que P. Farmer (2001) appelle la "violence structurelle"¹⁴? De la baisse du coût du

¹³ Je me réfère aux critères donnés par D. Erman & R. Lundman (1978) pour parler de la déviance des organisations: "organizational deviance".

¹⁴ Neither culture nor pure individual will is at fault; rather, historically given (and often

baril de pétrole sur le marché mondial, à la chute du taux de change par rapport au franc, en passant par les programmes d'ajustement structurel et la dévaluation du franc CFA, le Cameroun a été touché par la conjoncture économique internationale. Ces crises ont eu pour conséquence, la baisse du niveau de vie, et aujourd'hui, "on ne vit pas, on essaie de survivre", toutes les stratégies étant bonnes pour y arriver. Là où le devoir professionnel, l'éthique, la compassion devant la souffrance humaine devait prévaloir, on rencontre des agents de santé qui luttent autant que les malades pour leur survie. Lorsque le désir de compléter ses revenus dépasse le devoir de soigner, l'hôpital devient un champ de bataille pour la vie et la survie, où se mêlent et s'entremêlent compassion, déception, colère, frustration...

Il est intéressant de noter qu'au Cameroun, en général, les corrompus sont les autres; l'anthropologue peut être pris au piège par les déclarations solennelles d'intégrité, s'il ne comprend pas le processus de corruption, la démarche du corrupteur et du corrompu, s'il ne saisit pas que les protagonistes sont dans une sorte de dialogue où le discours peut servir d'écran à la réalité. K. illustre l'exemple du malade qui connaît se servir du système.

L'échange étant officieux, les modalités par lesquels les éléments qui entrent en jeu sont remis aux acteurs varient et sont couvertes par des habitudes quotidiennes ou des attitudes "officielles". On peut néanmoins observer des mains qui se ferment au lieu de s'ouvrir comme dans une démarche d'achat par exemple, l'argent est dissimulé au lieu d'être mis en évidence et on ne rend pas la monnaie. K. a su que la première réaction du médecin n'était qu'une étape de ce processus de négociation demandant patience et discrétion.

Malgré ces constats et en dépit de la présence de la corruption à tous les niveaux de la société, au Cameroun, "Ne dites surtout pas corruption!" (Rim, 2003)¹⁵ Il n'y pas de corrupteur, il n'y pas de corrompu. Cependant, en fonction des situations dans lesquelles on se trouve, on place un "intercalaire", on "donne l'argent de l'essence", "la motivation", le "gombo", on "fait quelque chose", on "donne quelque chose", on va "voir quelqu'un". La gangrène a semble-t-il déjà atteint "l'os et la moelle, l'esprit et le cœur des camerounais qui, dans leurs débrouillardises effrénées pour la survie ou le pouvoir (politique et financier), n'arrivent même plus à se faire une idée nette du phénomène de la corruption. Ils

economically driven) processes and forces conspire to constrain individual agency. (Farmer, 2001:79)

¹⁵ D. Rim, *Le Messager*, N°1547, août 2003.

l'ont tellement intégrée, dans les moyens évidents de leurs luttes quotidiennes, ils l'ont tellement "normalisée", faute de pouvoir l'éradiquer, qu'ils se refusent désormais à l'appeler par son nom, quand bien même ils sont en train de poser l'acte." (Rim, *Idem*) Vous faites, signale l'auteur, dresser les cheveux à vos amis en disant que vous avez corrompu l'agent de police ou du fisc, le gendarme, le caissier, le directeur d'école ou de société, le juge, le (sous) préfet, l'électeur, le journaliste; on ne dit pas ça! "On ne s'accuse pas soi-même, surtout quand on fait quelque chose que tout le monde fait. On a "vu" celui-ci, on a donné "les moyens" à ceux-là; on s'est "arrangé" avec tel; c'était le "taxi", le "gombo", la "bière", le "carburant", la "motivation" pas la corruption. Et il conclut: "dans le discours sur la corruption, le camerounisme fait des merveilles sémantiques et psychologiques, n'est-ce pas? Ne dites pas "corruption" et la corruption n'existe plus!" (Rim, *Ibid*).

BIBLIOGRAPHIE

- Aït-khaled, N., Enarson, D., Tuberculose. Manuel pour les étudiants en médecine, OMS, UICTMR, 1999.
- Bercion, R., & al., Anti-tuberculosis drug resistance in the West Province of Cameroon, *Int J Tuberc Lung Dis*, 2000, 4(4): 356-60.
- Bercion, R., Kuaban, C., Resistance of mycobacterial tuberculosis complex to main antibacillary agent in Yaounde, Cameroon. *Bull Soc Pathol Exo*, 1998, 91 (3), 199-202.
- Bercion, R., Kuaban, C., Initial resistance to antituberculosis drugs in Yaounde Cameroon in 1995. *Int J Tuberc Lung Dis*, 1997, apr, 1(2): 110-114
- Cambells, O., La tuberculose, *Santé Horizon*, N°001, Octobre 1998.
- Chaulet, P., Compliance with antituberculosis chemotherapy in developing countries, *Tubercle*, 1987, 68 (Suppl.) 19-24.
- Chaulet, P., les nouveaux tuberculeux, *Le Journal De La Tuberculose Et Du Sida*, 1996, 6(4), P6-8.
- Crofton, J., Horne, N., Miller, F., Tuberculose clinique, UICTMR, TALC, Fondation DAMIEN, 1999.
- Dozon & al., *Vivre et penser le sida en Afrique*, Paris, Karthala-Codesria, 1999.
- Dozon, JP., & Fassin, D., Raisons épidémiologiques et raisons d'état. Les enjeux sociopolitiques du Sida en Afrique. *Sciences Sociales et Santé*, 1999, 7: 21-36
- Evans, C.C., Historical Background. In Davies, P.D.O., (1994) *Clinical Tuberculosis*, London, Chapman & Hall Medical, 1994, P2-17.
- Ermann, D., Lundman, R., Corporate and governmental deviance: problems of organizational behavior in contemporary society. Oxford University Press, New-York, 1978.
- Farmer, P., *Infections and inequalities. The forgotten plagues*, University of California Press, Berkeley and Los Angeles, 2001.

- Fassin, D., *Les enjeux politiques de la santé. Etudes sénégalaises, équatoriennes et françaises*, Paris, karthala, 2000.
- Fassin, D., *Pouvoir et maladie en Afrique*, Paris, PUF, 1992.
- Gouellain, R., *New-Bell Douala: enquête urbaine demandé par M. le Haut-commissaire, Ircam, Douala, 1956.*
- Garcia-Calleja & al., Short term projections of infection by the human immunodeficiency (HIV) and the acquired immunodeficiency syndrome (AIDS) in Cameroon. *Med Trop*, 1993, Apr-Jun 53 (2), 195-9.
- Heyraud, & al., 1985, Epidemiologic aspects of tuberculosis in Yaounde (Republic of Cameroon). *Bull Soc Patho Exot Filiales*, 1985, 78 (1), 15-27.
- Hours, B., l'anthropologie de la santé publique et des systèmes de soins. *Journal des Anthropologues*, 1995, N° 60, PP 63-69.
- Jaffré, Y., & De Sardan, O., (Sous la direction de), *Une médecine inhospitalière. Les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest*, Paris, APAD-Karthala, 2003.
- Janzen, J., *La quête de la thérapie au Bas Zaïre*, Paris, Karthala, 1995.
- Joseph, R., *Le mouvement nationalise au Cameroun*, Paris, Karthala, 1986.
- Kuaban, C., & al., Tuberculosis screening of patient contacts en 1993 and 1994 in Yaounde, Cameroon. *Med Trop*, 1996, 56 (2), 156-158.
- Kuaban & Bercion, HIV seroprevalence in adults with pulmonary tuberculosis in Yaounde, Cameroon. *Med Trop*, 1996, 56 (4), 357-360.
- Kuaban & al., Seroprevalence of HIV infection among patients with pulmonary tuberculosis in Yaounde Cameroon. *West Afr J Med*, 1995, Apr-jun, 14 (2), 112-115.
- Kuaban & al., Acquired anti-tuberculosis drug resistance in Yaounde Cameroon. *Int J Tuberc Lung Dis*, 2000, May, 4(5), 427-432.
- Kuaban & al., HIV seroprevalence rate and incidence of adverse skin reactions in adults with pulmonary tuberculosis receiving thiacetazone freee atrituberculosis treatment in Yaounde, Cameroon. *East Afr Med J*, 1997, Aug 74 (8), 474-477.
- Massé, R., *Culture et santé publique. Les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé*. Gaétan Morin, Montréal, 1995.
- Mebtoul, M., 2001, *La pratique médicale comme processus aléatoire et fragile (Algérie)*, Réseau Anthropologie de la santé, Bulletin N°2, Shadyc (EHES- CNRS), P155-164.
- Médard, J.F., *l'Etat sous-développé au Cameroun, l'Année Africaine*, Pedone, 1977.
- Ministère de la santé publique, *Programme National de Lutte contre la Tuberculose. Guide technique pour les personnels de santé*, Presses de l'imprimerie Saint-Paul, Yaoundé, 1998.
- Noeske, J. & Nkamsse, *Programme National de lutte contre la tuberculose dans la province de l'Ouest Cameroun, évaluation après un an de fonctionnement*, Bulletin de liaison OCEAC, 1997, OCEAC, Yaoundé.
- Rim, D., "Ne dites surtout pas corruption!" *Le messenger*, N° 1547, août 2003.
- Syed & Al., *Coping strategies of health personnel during economic crisis: a case study from Cameroon*. *Tropical Medicine and International Health*, vol 5, N°4, P288-292.