

Appel à contribution – Les maladies chroniques aux Suds : expériences, savoirs et politiques aux marges de la santé globale

Un numéro de la revue *Émulations. Revue des jeunes chercheuses et chercheurs en sciences sociales*, qui paraîtra fin 2018 aux Presses universitaires de Louvain, sera consacré au thème « Les maladies chroniques aux Suds : expériences, savoirs et politiques aux marges de la santé globale », sous la direction de Marie-Cécile Frieden (Université de Neuchâtel), Nils Graber (CERMES 3, EHESS) et Meriem M’Zoughi (LADEC, Université Lyon2)

Argumentaire

Ce numéro thématique pour la revue *Émulations* propose une réflexion autour de la prise en charge des maladies dites « chroniques » dans les Suds, en partant du constat de leur « négligence » dans l’agenda de la santé globale. En effet, depuis les années 1990 et le tournant global des politiques de santé internationale, la prise en charge des maladies infectieuses a été priorisée (Brown, Cueto et Fee, 2006). Les organisations internationales (OMS, UNICEF, ONUSIDA, Banque mondiale, etc.) et les gouvernements, de concert avec de nouveaux acteurs tels que des ONG et des fondations philanthropiques, ont déployé des ressources considérables pour endiguer des épidémies de maladies infectieuses émergentes (VIH-Sida, Ebola, Zika, etc.) ou anciennes (paludisme, tuberculose, etc.). Comme le soutiennent plusieurs analyses critiques de la santé globale, ces politiques ont avant tout répondu à des agendas visant à protéger les populations du Nord des nouvelles épidémies (King, 2002 ; Lakoff, 2010). La hiérarchisation des priorités dans ces politiques explique l’existence de maladies infectieuses négligées propres aux pays du Sud. Ces maladies, répertoriées par l’OMS (maladie de Chagas, leishmaniose, maladie du sommeil, etc.) ont mobilisé les actions d’ONG comme Médecins sans frontière ou *Drugs for Neglected Diseases Initiative* (DNDI).

Encore largement perçues comme des maladies des pays riches, les maladies chroniques ont occupé un espace marginal dans les politiques de la santé globale, alors que leur épidémiologie est en constante hausse dans les pays à bas et moyens revenus (Farmer et al, 2010). Les cancers, les maladies cardiovasculaires et les diabètes en sont des exemples paradigmatiques. Le nombre de nouveaux cas est désormais plus important dans les pays du Sud tandis que les ressources et infrastructures sont concentrées au Nord. Par ailleurs, aux Suds, les caractéristiques des pathologies et leurs étiologies diffèrent de celles du Nord, puisqu’elles sont souvent liées à des particularités environnementales ou biologiques (par exemple, les cancers causés par des agents pathogènes infectieux y sont endémiques).

La position marginale des maladies chroniques au sein des politiques de développement en santé incite à questionner leur mode de prise en charge et les expériences des acteurs qui y font face dans différents contextes locaux. Sur le terrain, les trajectoires des patients sont souvent caractérisées par des efforts économiques de grande ampleur, engageant les familles et/ou la communauté, en vue d’accéder aux soins de base. En raison d’infrastructures souvent précaires

et du nombre réduit de spécialistes, la prise en charge est marquée par l'improvisation, les pratiques informelles ainsi que la lutte quotidienne contre des pathologies généralement très avancées et tardivement diagnostiquées (Livingston, 2012). Cependant, en dépit du manque de ressources et de l'isolement relatif, ces pathologies « négligées » sont prises en charge, du moins partiellement, par le milieu hospitalier au travers de technologies et savoirs biomédicaux. Dans un contexte de globalisation croissante des normes, savoirs, protocoles, technologies et savoirs, les systèmes de soins aux Suds ne peuvent être réduits à des pratiques obsolètes et à des savoirs dits « traditionnels », incomparables à celles du Nord. Il n'en demeure pas moins que les thérapies et prises en charge dites « traditionnelles » structurent les trajectoires de patients, tendent à se superposer ou à concurrencer la prise en charge biomédicale, provoquant ainsi des arrangements et des tensions entre plusieurs formes de savoirs soutenues par différents acteurs.

Exposition de la problématique

Les maladies chroniques font l'objet de nombreuses études en sciences humaines et sociales. Les chercheurs se sont attachés à décrire la construction sociale de la chronicité (Baszanger, 1986 ; Katz *et al.*, 1969 ; Strauss *et al.*, 1975), à analyser les expériences des malades et les impacts de la maladie sur leur vie sociale ou professionnelle (Bataille, 2003 ; Saillant, 1988 ; Meyers 2007) ou à définir la notion de soin en saisissant les conséquences pour les aidants (Rossi, 2009). La « chronicité » de maladies comme le cancer renvoie à de multiples temporalités (Ménoret, 1999), variables suivant les acteurs, en constante négociation, constituant un enjeu dans la communication entre les professionnels de la santé, les patients et leurs proches. Toutefois, ces travaux se concentrent sur des terrains proches ; les productions scientifiques concernant les pays dits en « développement » restent peu nombreuses. Certains travaux portent sur l'expérience et les formes de prises en charge des maladies chroniques, comme le cancer (Livingston, 2012 ; Mathews *et al.*, 2015), le diabète (Montoya, 2011) ou l'asthme et l'obésité (Whitmarsh, 2013). Ils font apparaître une grande diversité de pratiques et de mise en forme de la chronicité en fonction du type de maladie et des particularités des contextes locaux, invitant à interroger l'importance croissante de la lutte contre les maladies chroniques non-communicables mises en évidence par certains auteurs (Reubi *et al.*, 2016).

Ce numéro thématique interroge le phénomène social particulier qu'est la maladie chronique en prenant en considération des contextes extrêmement variés. Il ne s'agit pas d'un « sud » considéré comme homogène, mais de situations qui sont traversées par des contextes et des enjeux diversifiés qu'il sera nécessaire de préciser afin de comprendre en quoi et comment le statut « négligé » des maladies chroniques affecte les sujets malades. L'objectif est d'appréhender les formes et temporalités de la maladie chronique en partant du constat d'une certaine « négligence » dans l'agenda de la santé globale, impliquant des manques d'infrastructures, de savoirs et de visibilité. Tout en interrogeant les formes et effets de cette « négligence », nous voulons apporter des éléments de réponses aux questions suivantes : que signifie avoir une pathologie chronique dans un pays du Sud ? Comment se définit et se construit la chronicité dans ces contextes diversifiés ? Comment les savoirs biomédicaux sont-ils mobilisés, appropriés voire transformés dans des contextes locaux, et articulés aux savoirs profanes ? Quels paysages thérapeutiques ces pays offrent-ils ? Comment les ethnographies de situations sociales aux Suds (ré)interrogent-elles des concepts validés au Nord concernant le soin et la chronicité ? Qui sont les acteurs de la santé internationale qui œuvrent à la prise en charge de ces pathologies et comment contribuent-ils à produire ou à diminuer leur dimension « négligée » ? Pour répondre à ces questions, les contributions devront situer leur objet de

recherche par rapport à la question de la « négligence » pour s'inscrire dans l'un ou plusieurs des axes suivants :

1. l'expérience de la chronicité du point de vue des temporalités de la maladie et des différents parcours de soins ;
2. les institutions de prises en charge des maladies chroniques et les savoirs mobilisés. L'articulation entre les divers niveaux de savoirs et de pratiques, en particulier entre les savoirs biomédicaux, considérés comme des savoirs globaux et transnationaux, et des savoirs locaux (« traditionnels ») contextualisés ;
3. les acteurs de la « santé globale » qui contribuent à produire ou à dépasser la « négligence » des interventions et programmes autour des maladies chroniques non-transmissibles.

Les contributions, s'inscrivant avant tout dans les disciplines des sciences sociales, voire dans le domaine de la santé publique, aborderont les terrains des maladies chroniques dans les Suds, où les enjeux globaux sont produits et actualisés. Les propositions s'appuyant sur des approches compréhensives et ethnographiques seront favorisées. Tout en s'inscrivant dans un ou plusieurs des trois niveaux structurels que sont les politiques de la santé globale, les dispositifs nationaux et les situations locales, l'attention sera portée aux circulations des normes et des pratiques, et à leurs points d'ancrage dans des contextes spécifiques. Il s'agira, d'une part, d'interroger l'hypothèse du caractère « négligé » de ces pathologies et, d'autre part, de comparer ces dispositifs selon les niveaux où les enjeux globaux des maladies chroniques sont produits et actualisés.

Calendrier

1^{er} juin 2017 : date limite pour l'envoi des propositions d'articles

1^{er} juillet : envoi des retours aux auteurs

1^{er} décembre 2017 : envoi des manuscrits V1 (25 000 – 30 000 signes)

1^{er} février 2018 : retour des évaluations vers les auteur·e·s

1^{er} avril 2018 : envoi des manuscrits V2

15 mai 2018 : retour des évaluations vers les auteur·e·s

1^{er} juillet 2018 : envoi de la dernière version des manuscrits à la revue

Novembre 2018 : publication du numéro

Les propositions de contribution se feront sous la forme d'un texte de 750 à 1000 mots. Elles comporteront un titre, cinq mots-clés et une brève présentation de l'auteur·e. Elles sont à envoyer par courriel avant le **1^{er} juin 2017** aux quatre adresses suivantes : marie-cecile.frieden@unine.ch ; grabernils@gmail.com ; Meriem.M-Zoughi@univ-lyon2.fr ; redac@revue-emulations.net.

Bibliographie

BASZANGER I. (1986), « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, vol. 27, n° 1, p. 3-27.

BATAILLE P. (2003), *Un cancer et la vie*, Paris, Balland.

BROWN T.M., CUETO M., FEE E. (2006), « The World Health Organization and the Transition From “International” to “Global” Public Health », *American Journal of Public Health*, vol. 96, n°1, p. 62-72.

- FARMER P., FRENK J., KNAUL F.M., SHULMAN L.N., ALLEYNE G., ARMSTRONG L., ATUN R., BLAYNEY D., CHEN L., FEACHEM R., GOSPODAROWICZ M., GRALOW J., GUPTA S., LANGER A., LOB-LEVY J., NEAL C., MBEWU A., MIREN D., PIOT P., REDDY K.S., SACHS J.D., SARHAN M., SEFFRIN J.R. (2010), « Expansion of cancer care and control in countries of low and middle income: a call to action », *The Lancet*, vol. 376, n°9747, p. 1186-1193.
- KING N.B. (2002), « Security, Disease, Commerce: Ideologies of Postcolonial Global Health », *Social Studies of Science*, vol. 32, n°5-6, p. 763-789.
- LAKOFF A. (2010), « Two Regimes of Global Health », *Humanity: An International Journal of Human Rights, Humanitarianism, and Development*, vol. 1, n° 1, p. 59-79.
- LIVINGSTON J. (2012), *Improvising Medicine: An African Oncology Ward in an Emerging Cancer Epidemic*, Durham, Duke University Press.
- MATHEWS H. F., BURKE N. J., KAMPRIANI E. (2015), *Anthropologies of Cancer in Transnational Worlds*, New York, Routledge.
- MENORET M. (1999), *Les temps du cancer*, Paris, CNRS Éditions (CNRS sociologie).
- MEYERS T. (2007), « A Turn Towards Dying: Presence, Signature, and the Social Course of Chronic Illness in Urban America », *Medical Anthropology*, vol. 26, n°3, p. 205-227.
- MONTOYA M. (2011), *Making the Mexican Diabetic: Race, Science, and the Genetics of Inequality*, Berkeley, University of California Press.
- ROSSI I. (2009), « L'accompagnement en médecine. Anthropologie d'une nécessité paradoxale », *Pensée plurielle*, n° 22, p. 111-122.
- REUBI D., HERRICK C., BROWN T. (2016), « The politics of non-communicable diseases in the global South », *Health & Place*, vol. 39, p. 179-187.
- SAILLANT F., GAGNON E. (1988), *Cancer et culture*, Montréal, Les Éditions Saint-Martin.
- STRAUSS A., CORBIN J., FAGERHAUGH S., GLASER B.G., MAINES D., SUCZEK B., WIENER C. (1975), *Chronic Illness and the Quality of Life*, Saint-Louis, C.V. Mosby Co.
- WHITMARSH I. (2013), « The Ascetic Subject of Compliance. The Turn to Chronic Diseases in Global Health », in BIEHL J., PETRYNA A., 2013, *When People Come First: Critical Studies in Global Health*, Princeton, Princeton University Press, p. 302-324.