



HAL
open science

Représentations et comportements collectifs face à la lèpre au Mali

Anne Bargès

► **To cite this version:**

Anne Bargès. Représentations et comportements collectifs face à la lèpre au Mali. 1993. hal-02951475v2

HAL Id: hal-02951475

<https://hal.science/hal-02951475v2>

Preprint submitted on 16 Nov 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Représentations et comportements collectifs face à la lèpre au Mali

Anne Bargès, Aix-Marseille, 1993

Au delà d'un travail sur les représentations de la maladie, j'ai voulu comprendre de quelle manière une population pouvait "gérer" socialement et culturellement un fait stigmatisant. Le travail gravite autour du monde généré et entretenu (construit) par la présence de cette maladie, j'ai donc associé au travail anthropologique un aspect social et historique dont l'épicentre est un quartier de Bamako. (apparemment un travail classique monographique, d'analyse d'une microsociété) mais l'étude du quartier n'est qu'un tremplin pour une vision plus globale de la société).

Quelques précisions:

- Réalisant un terrain en outre-mer, je voudrais échapper aux a-priori: qui oppose souvent l'étude des pays dits en voie de développement à celle de nos sociétés, bref échapper aux oppositions trop faciles et réductrices: d'exotique/d'identique, d'éloigné/de proche, de traditionnel/de moderne et qui laissent parfois penser que l'étude d'une autre culture est plus évidente à observer et exige moins d'effort conceptuel.

- En outre, il faut essayer de contrôler les images d'Epinal et les fantasmes que les occidentaux ont de l'Afrique, préjugés en général idéalistes qui motivent souvent le départ de certaines professions (ici de santé) sur ce continent. Un travail anthropologique en Afrique fait surtout penser à la brousse, le terrain y paraît souvent valorisant au regard d'un travail urbain où on suspecte le chercheur d'avoir voulu éviter l'inconfort physique. La ville africaine prend des proportions impressionnantes (Lagos au Nigéria dépasse largement les 5 millions d'ha, Bamako le million). Si, bien-sûr, elle a des particularismes, elle est surtout un mélange d'ancien, de moderne, et de modernisé, de réseaux complexes et de relations difficiles; elle est un lieu de perpétuel changement, comme dans nos pays. Certains l'abordent comme la brousse, c'est à dire en occultant ces changements; d'autres, au lieu de se figer dans l'aspect exotique, ont tendance au contraire à effacer ce qui est propre aux cultures locales et à ne voir la ville africaine qu'au travers d'une logique sociologique applicable dans nos pays, je pense que c'est tout aussi excessif. Dans cette anthropologie du **changement**, des sociétés contemporaines, il faut donc essayer de **naviguer entre l'identique et l'autre, le différent**.

- Je sais également que vous (les auditeurs) avez une représentation de la lèpre basée sur un savoir commun^{ms/ane} enfoui pour les professionnels de santé sous le savoir savant, "scientifique". Pour avoir également étudié l'évolution des connaissances et opinions de la médecine sur cette maladie et pour avoir connu de l'intérieur la population médicale, je tiens à redire que, comme toute autre personne, le médecin a des croyances mais qu'il croit être des connaissances, et qu'il a rarement conscience du niveau de savoir dans lequel il se situe à l'instant présent.

Le problème avec la lèpre (comme pour le SIDA, autre maladie **stigmatisante** qui a de nombreuses analogies biomédicales et sociales avec la lèpre), c'est l'existence de certains **hiatus dans la connaissance biomédicale** (surtout dans le domaine des voies de propagation de la maladie) qui favorisent des attitudes irrationnelles (pour la biomédecine) des populations (générale et spécialisée). C'est pourquoi il m'a paru nécessaire de dire en deux mots ce que la biomédecine dit à propos de la transmission de la maladie: 1) il s'agit d'une maladie infectieuse car elle est

Séminaire doctoral en Anthropologie – Université d'Aix-Marseille 1992-1993

Compte rendu n°9. Séminaire du 13 mai 1993

due à un bacille (de Hansen: B.H.), elle est donc dite (faiblement) "**contagieuse**"¹; 2) très dépendante de ce qu'on appelle "le terrain": **héréditaire** (l'U.155 de l'INSERM a démontré la notion de susceptibilité génétique à la maladie, sensibilité ou résistance) et/ou **acquis**: état de santé général, défenses immunitaires, état nutritionnel...

• Comme la médecine occidentale n'a disposé d'un traitement qu'après la deuxième guerre mondiale, la lutte de la maladie s'est longtemps résumée à une **prophylaxie ségrégative** (l'isolement, la mise à l'écart et le regroupement des personnes **exclus**). Actuellement le traitement efficace, donné gratuitement, reste peu accessible (couverture polychimiothérapique inférieure à 10% au Mali en 1990); la lutte se résume au dépistage et à des conseils d'hygiène du corps et de l'environnement quotidien (maisonnée). Utile pour comprendre les incompréhensions, mauvaises compréhensions et inadéquations des discours (français-bambara), je travaille sur les champs sémantiques des mots bambara et des traductions qu'on leur donne en français. Mais plus loin que les mots, il y a des différences de concept que seule l'approche anthropologique peut ^{abudu} amener².

Parfois, pour les intervenants biomédicaux, il paraît aisé d'introduire certaines notions comme celle de "propreté", de "microbe"; de faire correspondre des termes bambara à ces notions; mais outre l'obstacle de la polysémie des termes, les notions sont relues à travers le filtre de la logique locale de l'intermédiaire soignant puis de la population non-soignante (malade ou non-malade). L'absence d'application par la population de simples règles d'hygiène émise par un biomédecin étranger entrainera chez celui-ci incompréhension, énervement, découragement.... Les malades peuvent également reproduire dans le discours certains termes ou conseils donnés sans pour autant les mettre en pratique.

Par ces quelques remarques, je voulais vous montrer que j'aborde dans mon étude aussi bien les soignants étrangers (français) que ceux locaux (systèmes de pensée et comportements), aussi bien les systèmes de santé de type occidental que ceux dits traditionnels et/ou modernisés ("Pharmacopée" officielle).

I Le contexte:

A • Le Mali a une position enclavée en Afrique de l'Ouest. Les communications extérieures sont limitées au nord/Nord-est par le désert du Sahara et l'état de guerre larvée avec les Touaregs; à l'ouest existe une porte d'entrée vers la mer (Sénégal) grâce à la voie ferrée vers Dakar, le réseau routier peu aisé vers la Guinée (et les pays anglophones) via le Mandé est suppléé par le fleuve Niger, c'est au Sud que le réseau routier est de bonne qualité (vers la Côte d'Ivoire). Cependant les difficultés et la durée du transport ne limitent pas l'extrême mobilité des populations mandingues, qui suivent des réseaux de migrations plus ou moins durables, anciens (réseaux commerçants, familiaux) ou modernes (pauvreté, travail). Il s'agit d'un pays dit "pluriethnique", constitué d'une mosaïque de peuples qui partagent entre eux des origines ou des relations étroites anciennes (Bambara-Malinké-Soninké-peul-bozo-dogon principalement) parlant essentiellement une langue mandingue véhiculaire: le *Bamanankan* (Bambara) proche du *Jula* (dioula) et du *Mandinka* (Malinké). A la population africaine se sont rajoutées: depuis un siècle, celle de l'ancien colonisateur (France), et depuis l'indépendance, celles chinoise, russe puis américaine du nord.

¹La logique biomédicale repose essentiellement sur la notion de:

"contagion" microbienne c'est à dire la propagation, le passage du bacille de Hansen d'un sujet à un autre; cela implique le chaînon suivant: source - mode de propagation - voie de contamination. Le principal "réservoir" de bacilles est l'homme, et principalement dans les formes multibacillaires de la maladie (morve, sécrétions...); <<la transmission se ferait le plus souvent directement d'homme à homme, parfois indirectement par des objets souillés¹. Les contaminations digestives ou respiratoires ne sont pas exclues>><<On a longtemps considéré que la contamination nécessitait un contact étroit et prolongé avec un malade bacillifère, en fait quelques bacilles viables suffisent>> (Gentilini M. et Duflo B. 1986/1993; dans cette phrase, on se rend compte de la difficulté d'affirmer des certitudes)

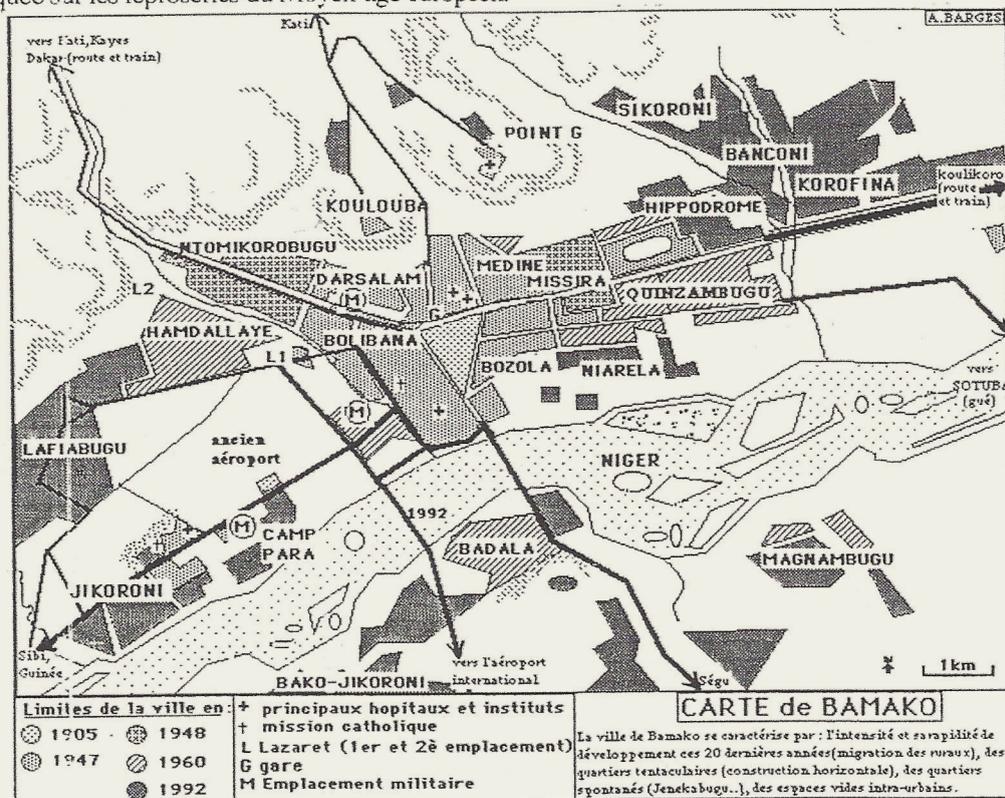
²A ce propos, le concept d'"hygiène" dans nos sociétés repose sur la notion de "microbe" et se superpose au concept de "propreté"; il n'en est pas de même au Mali². Certains gestes, symbolisant un acte de purification, seront considérées par les biomédecins comme une pratique non-hygiénique (lavage des

Séminaire doctoral en Anthropologie – Université d'Aix-Marseille 1992-1993

Compte rendu n°9. Séminaire du 13 mai 1993

B Bamakò est passé de 700 habitants en 1883 (conquête coloniale) à près de 1 000 000 habitants en 1992¹. C'est surtout depuis l'exode rural consécutif à la sécheresse de 1973 que la ville a pris cet aspect tentaculaire. Les quartiers dits "périphériques" sont soit lotis soit "spontanés" (les personnes s'y sont installées sans autorisation ni règle d'urbanisme moderne²); c'est le cas de *Jenekabugu* quartier formé par les anciens malades lépreux à proximité de l'Institut Marchoux (principal centre de soins antilépreux), il est appelé communément *Jikòrònin* (*Jikòròni*, ou *Djik oroni*) dont il fait partie. La carte de Bamakò ci-dessous sert à comprendre les choix d'implantations des établissements sanitaires comme l'I. Marchoux (premier et principal centre de soins antilépreux en Afrique de l'Ouest); choix résultant des représentations qu'ont eu les médecins occidentaux de la Lèpre et du "lépreux". L'organisation de Bamakò trouve sa structure dans les politiques ségrégatives Européens/"Indigènes" sur les quelles se sont greffées des motivations sanitaires hygiénistes. Tout au long de l'histoire de cette ville, on retrouve les termes de: "quartier de ségrégation", "lazaret", "léproserie", "déguepissement", "évacuation", "isolement", "fuite" ou "fugue des malades", "protection" et "recrutement" des malades. Ces termes furent employés au départ par les militaires puis les civils et les personnels sanitaires; certains sont passés dans l'usage courant actuel: -populaire ("déguepir" d'un lieu), -spécialisé ("la prospection": recherche et dépistage de nouveaux cas de malades, "l'infirmier recruteur"). Cette politique ségrégative concerna principalement les maladies fortement "contagieuses": fièvre jaune, peste, choléra (Lazarets 1 puis 2, hopital du Point G) mais aussi la lèpre pourtant reconnue par les biomédecins comme "faiblement contagieuse" (sauf pour une forme de la maladie). Les structures de soins eurent en commun leurs emplacements isolés, excentrés de la ville.

La lutte contre la lèpre débuta réellement en 1931 par la construction à Jikòròni d'un établissement, l'Institut Central de la Lèpre (I.C.L.) devenu plus tard l'Institut Marchoux., centre de soins doublé d'une communauté agricole calquée sur les léproseries du Moyen-âge européen.



¹ ce dernier chiffre est très relatif compte tenu de l'extrême mobilité des gens, des migrations temporaires (saison sèche) de la campagne vers la ville.

² Par contre la morphologie de ces quartiers permet de repérer les alliances familiales, claniques ou ethniques.

Séminaire doctoral en Anthropologie – Université d'Aix-Marseille 1992-1993

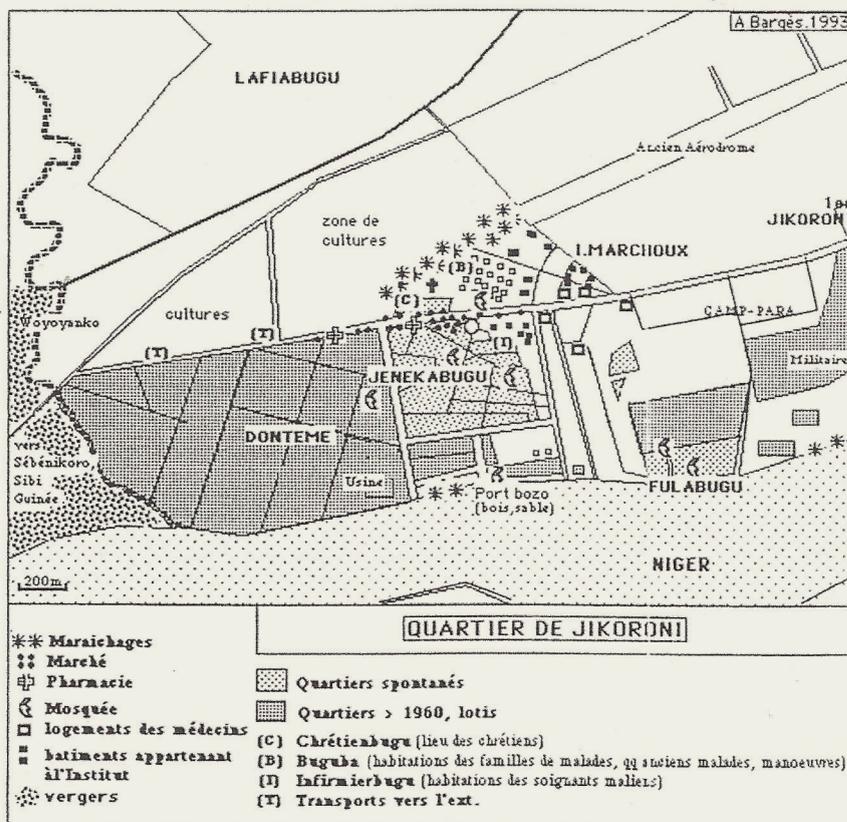
Compte rendu n°9. Séminaire du 13 mai 1993

C Le quartier:

Lieu **ségrégatif imposé** au départ, l'Institut Marchoux et ses alentours sont devenus le lieu où malades et anciens malades sont "entre eux et chez eux". Les soins, traitements gratuits et les avantages matériels (nourriture, vêtements fournis par l'I. Marchoux), les dons distribués par les missionnaires et les institutions caritatives chrétiennes ainsi que plus tard, l'attrait de la ville, rendirent vite les retours et la "réinsertion" dans les familles illusoire. Rapidement, les familles ne purent plus se loger dans les logements sociaux de l'Institut. et s'installèrent en face. Les terres furent au départ offertes, puis achetées, pour être actuellement louées et sous louées (le quartier est surpeuplé). L'**appropriation de ces terres**, de ce quartier par les "malades" et leurs familles permit de matérialiser leur **existence sociale** aux yeux des bien-portants et de se créer une **identité** de groupe. La "mauvaise réputation du quartier des lépreux" et son isolement attira et attire trafics en tout genre (drogues, médicaments, dons revendus) et prostitution (camp militaire proche) contribuant à y développer un dynamisme économique.

Actuellement l'emplacement de l'actuel Jikoroni peut être considéré comme assez privilégié (1er marché de Bamako recevant les produits de Guinée, vergers proches, zones de cultures intra urbaines) mais il n'en a pas été ainsi au début (plaine inondée, assez boisée, sur un axe peu développé); les particularités physiques du lieu ont été bien exploitées. Le marché de Jikoroni (voir carte) est prospère et réputé pour le prix de ses produits, son **dynamisme (économique et social)** dépend également des actions humanitaires (maraichages offerts), de la revente de dons et de réseaux nationaux et internationaux. Jénékabugu est le siège de nombreuses associations : mendiants¹, commerçants, liées au caritatif et au religieux et lié au statut de malade; celles-ci reproduisent sous différentes formes plus modernes (politiques, administratives, commerçants...) des alliances culturelles anciennes ("clanique", "ethnique", "régionale"...), et se sont adaptées aux changements structurels de la ville et du quartier.

Par l'acquisition économique et sociale d'une place dans la société, la population de "malade et anciens malades" a acquis des droits: droits territoriaux (obstacle aux projets d'urbanisme du quartier), droits aux avantages acquis², droit au respect publique du "lépreux".



¹ Les mendiants "lépreux", autrefois soumis à des politiques d'évacuation hors de la ville et du pays (frontière Sénégal-Mali), ont appris à édifier de véritables réseaux professionnels: entre le quartier et le centre-ville mais aussi avec l'étranger (Dakar)

² Pour les anciens malades du quartier, tous les avantages fournis sont devenus un dû dont la remise en cause a été à l'origine de périodes de revendications violentes (1945 et 1991).

Séminaire doctoral en Anthropologie – Université d'Aix-Marseille 1992-1993

Compte rendu n°9. Séminaire du 13 mai 1993

II La maladie: Banaba

A •Les mots pour la nommer

1/ *Banaba* (Maladie/ suffixe augmentatif, mère), *Kuna* et *Bagi* sont les principales termes pour désigner la forme typique, avancé de la lèpre (amputations, plaies...); l'aspect classique ne pose pas de problème de diagnostic ni de problème d'inadéquation entre le terme bambara *banaba* et le mot français "lèpre".

"La grande maladie", comme son nom l'indique, est placée dans le peloton de tête des "maladies graves, "méchantes" *Banaw juguuv*, avec les troubles mentaux (désignés par "folie") *fa* et *kirikirimashyèn* ou *kilikilimasan* (gigoter, remuer / état de/ gratter) désignant l'épilepsie (supposée "contagieuse par la salive"). La "mauvaise réputation" de ces maladies est non seulement due aux manifestations spectaculaires souvent **contraires aux attitudes sociales** (absence de maîtrise de soi: mouvements incontrôlables et perte de conscience ; incapacité à travailler¹, dépendance des autres) mais aussi aux fautes sociales liées aux représentations qu'ont les gens de l'"origine" de la maladie et que laissent suspecter l'apparition des premiers signes (**suspicion d'impureté**, de rupture d'interdits, d'attitudes hors norme susceptibles d'entraîner la jalousie). En général, on évite de nommer réellement la maladie "lèpre", en particulier parmi les malades et leurs familles, et on préfère utiliser des mots dont le sens est atténué². *Banaba* est un exemple de tournure euphémistique, il remplace le terme employé couramment pour désigner la lèpre: *kuna* (dans la population "saine" *kènèbagatow*).

Il existe d'autres termes qui renvoient :à la localisation du trouble, à son expression, à son origine, aux méthodes employées pour la donner, à ses conséquences sociales, culturelles, physiques....mais dans ce cas l'approche linguistique est importante et ne peut être exposé rapidement dans ce séminaire.

2/ Traduction(s) Bambara<->Français, dénominations.

Au début de la période coloniale, les agents de santé locaux formés à la médecine occidentale avaient également une fonction d'interprète entre soignants de langue française et malades de langue bambara; leur première tâche fut donc de trouver des équivalences entre terminologie locale en langue mandingue véhiculaire (essentiellement bambara) et la terminologie française. Actuellement, en étudiant dans la langue vernaculaire les conceptions locales, on remarque que certaines équivalences passées dans l'usage courant ne correspondent pas à la réalité. C'est le cas de l'onchocercose classiquement traduit par *mara*, du paludisme traduit par *Sumaya*, de la bilharziose etc... (Dans la pratique quotidienne de soins et les messages à visée préventive, ces équivalences terme à terme réductrices ont des effets négatifs).

Pour la lèpre, il en est de même; j'ai pu discerner **plusieurs types de terminologies locales** -qui se superposent à des aires culturelles et linguistiques-basés sur.

•des symptômes, des couleurs *l'apparence*

a.version basique, répandue, ancienne: *banaba=kuna* <<il y a longtemps, on l'appelait tous *kuna*>>

b.la version "malinké" (le terme *bagi* est importé de la zone occidentale mandingue): *banaba=bagi* et comprend *bagiba* dit "le clair", *bagijalñ* (*bagi* sec) et *kutundenbagi* dit "le sombre"

c.version bambara-malinké, actuelle: *banaba=kuna* (péjoratif) qui comprend *kunabilen* (*kuna* rouge) "le clair", *kunajalan* (*kuna* sec) et *kurunibagi* (*bagi* avec des boutons.) *le sombre*

d.version "moderne" biomédicale: *Banaba* (souvent désignée par *kuna*) comprend 2 formes: *kuna* = forme tuberculoïde(elle qui coupe) et *bagi* = forme contagieuse lépromateuse (avec des boutons)

noctules

¹C'est surtout en brousse que le handicap physique est ressenti comme une diminution, en ville la mendicité a sa place (argument religieux, social et économique)

²La volonté de ne pas désigner la maladie par un terme stigmatisant "lèpre", existe également en biomédecine: "maladie de Hansen". C'est également le cas pour d'autres maladies stigmatisantes comme le "cancer" remplacé par "carcinome" ou "néoplasme"...

Séminaire doctoral en Anthropologie – Université d'Aix-Marseille 1992-1993

Compte rendu n°9. Séminaire du 13 mai 1993

Cette dernière version est pris pour comptant et est régulièrement utilisée par les chercheurs (linguistes et anthropologues maliens et français) qui pour d'autres maladies sont conscients des inadéquations de langage. L.

Souvent les Maliens interrogés ont eu certaines réserves à aborder le sujet de la lèpre quant aux occidentaux, ils sont gênés dans leur démarche surtout dans le contact et la discussion avec les malades. Il est donc assez surprenant de se rendre compte à quel point cette vieille maladie a laissé ses empreintes dans les mentalités (**stigmata**) et continue à avoir des répercussions (craintes, fantasmés..) dans les comportements des gens quelques soient leurs origines et leurs savoirs .

- les couleurs (plus symboliques): clair (blanc, rouge)/sombre (noir)
- des oppositions classiques: chaud/frais (et non pas froid), sec/humide, amer/non-amer

B Parmi les terminologies en existe une fréquemment développée, celle **liée aux origines et causes de la maladie**; c'est aussi celle-ci qui fait l'objet d'explications rapides qui se basent souvent inconsciemment sur une logique biomédicale ("contagion bactérienne" voir plus haut), on parle souvent d'ailleurs d'"étiologie" (logos= science).

Il est d'usage dans ce type de classification de séparer les causes dites naturelles de celles surnaturelles. Dans mon propos, je précise que le terme de "naturel" réfère à notre conception occidentale de la théorie microbienne alors que dans le monde musulman toute maladie est naturelle car elle est "le fait de Dieu": Dieu régit l'ordre et la nature des choses. Bien-sûr derrière cette réponse classique et banale au Mali, pays musulman, il faut savoir révéler les autres causes beaucoup "moins naturelles". <<Dieu ne fait rien sans cause >> il permet seulement à la maladie "que tout le monde a" de s'exprimer. Malgré cette occultation religieuse et sociale, il est possible avec le temps de parler de ces causes dites "surnaturelles" qui révèlent le fondement animiste du système de pensée malien (où monde visible//monde caché, naturel.réel//surnaturel.surréel sont indissociables). Dans le discours de certaines personnes apparaissent des influences occidentales de contagion, de microbes..etc , mais comme pour le discours religieux il cohabite souvent, en toute cohérence, avec une explication des faits d'ordre "magico-religieux"

En gardant la dichotomie "naturel-surnaturel", on peut citer ce que j'appelle:

1/ Les origines surnaturelles-

Dans le monde mandingue, l'ordre cosmique doit se maintenir en harmonie, celui-ci dépend des relations qui existent entre les hommes, entre les hommes et le monde végétal et animal. S'il existe une rupture des règles de vie nécessaires pour le maintien de cet équilibre cosmique, apparaissent alors des aspects négatifs de forces occultes **nyama**, contenues en chaque être et chose, capables d'engendrer calamités naturelles, maladies et mort .

•Les "causes sociales" qui reposent sur un modèle de pensée de type "persécutif" (répandu dans le monde), je préfère cette appellation à celle de "mauvais sort".

<<Le noir possède le **kòr(ò)tè**>> c'est à dire le pouvoir: de manipuler certaines forces surnaturelles, de libérer le **nyama** des choses et des êtres en utilisant différents procédés. Il y a le **da nyama**, le pouvoir maléfique de la bouche, de la parole malfaisante, qui se répandra et pourra toucher quelqu'un à distance. Le **dabali** désigne plutôt une technique d'empoisonnement associée à des incantations (**kilisi**: secret): poison donné par le biais de la nourriture ou mis sur toi **kènkàn** (chose/sur). il s'agira aussi du **bònnkan** (verser/sur).

Une personne fera tout pour se protéger et pour avoir un bon **tere**, en prenant bains et potions à base de plantes, en portant des **tafò** ("gri-gri"). On voit ici se rajouter à la cause exogène une cause endogène, caractère inhérent à la "personne"-biologique et sociale- (que l'on dit liée au "sang" et circule avec/sur lui).

•Les ruptures d'interdits

-> de "totems" **tènèw** à l'origine du groupe culturel ou/et du "clan": totems animaux ou végétaux

Citons pour la lèpre:

Séminaire doctoral en Anthropologie – Université d'Aix-Marseille 1992-1993

Compte rendu n°9. Séminaire du 13 mai 1993

-le silure surtout rouge et frais *manògò bilen*, fréquemment cité en Afrique de l'ouest (pour les dogons, le silure fait et est le fondement de la "personne", pour les bambara il est une des représentations physiques de l'être mythique mandingue *Faro*)(cf G.Dieterlen)

-certaines types de reptile: le varan de terre (*n*)*kooro* -animal mythique-et par extension une sorte de lézard *sulantèrè*(gecko fausement appelé salamandre)communément rencontré en ville. Avec l'Islam, ces représentations n'ont pas été remises en question, simplement réadaptées. La salamandre *sulantèrè* ou *fulantara* serait une réincarnation d'un esprit qui aurait eu un geste grave et honteux envers le prophète Mahomet .

->alimentaires rejoignent souvent les premiers (silure, viande de chèvre pour les peuls)

->sexuels:

La cause la plus exprimée est la rupture de l'interdit sexuel qui consiste à avoir des relations sexuelles avec une femme en période de règles, le sang des règles (en partie coagulé) étant "noir", impur. La femme, par sa faute, aura un mauvais *tere*. Cette faute va marquer le sang qui coule: *joli*, pur, rouge, celui lié à la procréation, à la lignée *siya*. Par ce sang, la faute originelle retentira sur toute la lignée de la femme, la maladie pouvant sauter des générations. C'est dans ce sens que les gens remarquent que certains "clans", certaines "familles" dans tel ou tel village, présentent plus de malades que les autres. Dans ce cas, il n'y a pas de notion de passage d'un individu à un autre, pas la notion occidentale de "transmission"¹; tout message reposant sur l'évitement, l'hygiène sera caduque.

C'est souvent en tenant compte de cette "transmission par le sexe" qu'on parle parfois abusivement de *banayèlèmatow*, traduites par "maladies sexuellement transmissibles", en fonctionnant sur un raisonnement épidémiologique.

2/ Les origines naturelles

On parle dans ce cadre des maladies transmises par le vent, le froid etc... Dans la lèpre, le froid est rendu responsable du déclenchement ou de l'aggravation de la maladie; en dehors d'un processus physiologique de fragilisation de l'individu, je pense qu'il existe surtout des explications symboliques

->**Ala bana**: si on aborde la notion de Nature (Fait de Dieu) selon l'Islam, on peut se permettre de citer la lèpre. Maladie de Dieu, présente en tout être humain et qui se révèle sous la seule volonté divine. Cette explication a surtout été présentée par les malades parmi les plus croyants et les plus pratiquants, accompagnée d'un espoir futur: << si tu l'as eu dans ce monde, tu ne l'auras pas dans l'autre monde >>

C notion de contagion, de transmission.

Certains types de discours et d'attitudes laissent penser à une théorie du microbe en supposant que la maladie se passe de personne à personne: ainsi on évite de serrer la main d'un malade, de partager le même savon ou le même linge, mais c'est surtout au moment des repas qu'on évite d'entrer en contact avec le malade, par le biais de la nourriture généralement partagée. La principale raison alléguée est le dégoût déclenchée par l'aspect des plaies souillant de sang la nourriture, élément symbolique par excellence; la personne est contrainte à ce stade de la maladie de manger avec une cuillère ou de manger à part. Le terme "*yèlèma*" (déménager, passer de l'un à l'autre, changer de direction) est utilisé pour exprimer le passage de la maladie; il est surtout utilisé pour exprimer l'idée de transmission interpersonnelle. On dit *Banayèlèmatò*: celui qui a reçu la maladie.

A ce niveau interviennent aussi des notions plus modernes: de *banakisè* (maladie/grain,germe) terme employé en éducation sanitaire pour exprimer l'idée de microbe. Parmi les malades interrogés, il est rarement utilisé dans ce sens et se conçoit comme un type de *bònnkan*: <<il a mis le *banakisè* sur ma natte >>(cf les "causes sociales").

¹voir les travaux de P.Gleize sur les représentations de l'hérédité (thèse de Doctorat; Bull.E.Humaine, X (1);1992; prochain n° d'Ethnologie Française)

HAL Id : hal-02951475

Séminaire doctoral en Anthropologie – Université d'Aix-Marseille 1992-1993

Compte rendu n°9. Séminaire du 13 mai 1993

D Causes de non dépistage:

1/ *Banaba* est souvent confondu au départ avec *Kaba* (dermatose pris au sens large, celui du "lepra" biblique) et moins souvent avec *Sanfala* (semble correspondre au *Pytiriasis versicolor*).

2/ Cette difficulté de diagnostic n'est pas vraiment la raison majeure qui limite le dépistage. En effet elle sert souvent de prétexte pour expliquer le retard de consultation.

<<si tu a les taches tu peux te tromper(kaba) ou te douter>> Même si les gens connaissent assez bien les premiers signes de la maladie, ils vont **inconsciemment refuser d'y croire** et préfèrent se raccrocher à l'idée d'avoir des maladies moins dévalorisantes.

<<les gens te disent que c'est du kaba, car ils ont **peur de te dire** que c'est banaba>> Dire à une personne que cette tache est une marque possible de lèpre, est souvent pris comme un souhait malfaisant qui va attirer la maladie.

-La personne sait qu'elle a la maladie (et en général tout l'entourage), il faut maintenant qu'elle **affronte sa révélation publique, qu'elle expose socialement son mal** en allant consulter et se faire soigner dans un endroit connu, réputé pour le traitement du *kuna* (Institut Marchoux, Grandes endémies, ou les emplacements spécifiquement utilisés dans les centre de santé communaux).

III Le vécu de la maladie par le malade:

Des premières analyses du champ sémantique des mots désignant la maladie *banaba*, *kuna* et *bagi*, on peut déjà affirmer que la maladie est vécue comme:

-un **choc**

-le résultat d'une **force extérieure** (divine, surnaturelle) à la volonté humaine

-un phénomène **incontrôlable (impuissance humaine)**

-une **atteinte à l'intégrité de la "personne"**, intégrité: physique, sociale, lignagère.

Elle est la marque d'une faute commise, d'une sanction divine, d'une impureté de la lignée ; impureté morale sur laquelle se greffe l'impureté physique. Les années qui suivent la prise de conscience de la maladie sont douloureuses, marquées par: de nombreuses ruptures (familiales, conjugales, sociales), de déracinement, de migrations. L'individu est marqué par l'exclusion" qui s'exprime sous différents aspects: -au niveau physique (évitement), repas, hygiène du corps, vêtements, literie; -au niveau social ,habitat, prière, mariage/divorce et décès (dépouille déposée dans le tronc d'un baobab ou une termitière) ; -au niveau moral : en amont de la maladie, le malade est coupable dans son comportement social, dans le "fondement" même de sa personne. En aval de la maladie, le malade confirme au grand jour, par certains aspects de sa personne et de son caractère, par ses comportements, les raisons de le suspecter à priori. Il est réputé: susceptible, irascible, "méchant", belliqueux, d'actes délictueux, de pouvoirs "surnaturels" (maléfiques ou positifs en soignant à son tour la lèpre)

Actuellement il est encore courant de voir le "lépreux historique", amputé. Néanmoins, le stigmate social persiste même si le physique n'est pas atteint ou si les signes sont minimes. La personne s'efforce de ne pas révéler sa maladie, car c'est encore (surtout pour les femmes) un risque de célibat, de divorce¹ et donc de conditions de vie difficiles.

Ce rejet est d'autant plus insupportable dans une société où les **valeurs de l'individu se confondent avec celles du groupe**. Ce dernier attend d'eux qu'ils se mettent à l'écart, ou du moins qu'ils s'effacent (dans la parole, par certaines attitudes), qu'ils se conforment implicitement à certaines règles sociales. Au préjugé, à l'exclusion se rajoute un sentiment de dévalorisation de soi, sentiment que nous appelons "honte" mais << la honte n'est une notion que de morale sociale, et non de morale individuelle ou religieuse. C'est le regard des autres qui suscite la

¹Les non malades sont en majorité contre une alliance de leurs enfants avec une personne ayant eu la maladie.

Séminaire doctoral en Anthropologie – Université d'Aix-Marseille 1992-1993

Compte rendu n°9. Séminaire du 13 mai 1993

honte...>>¹ Les politiques ségrégatives (locales et coloniales) leur ont fourni, du moins à Bamako, les raisons et les moyens pour s'unir et s'affranchir de certaines contraintes sociales et morales.

IV L'itinéraire thérapeutique²:

• Majoritaires sont les personnes interrogées qui ont été traitées dans un premier temps traditionnellement, pour la plupart ce sont des paysans venus de village de brousse. Les tâches apparaissent dans la jeunesse, mais la durée du traitement peut être de l'ordre de plusieurs années jusqu'à ce que les signes nerveux et cutanés deviennent réellement handicapants. <<le traitement traditionnel, au début c'est facile à soigner, si ça s'aggrave les guérisseurs laissent tomber, cela sera plus grave>>

Certains, parce qu'ils ont eu des membres de la famille à Bamakò ou parce qu'ils sont bamakois, consultent plus vite. Pour les maliens, l'Institut Marchoux est le lieu de référence de la lèpre ; d'ailleurs, les malades, qui n'habitent pas la commune IV, comprennent mal qu'après le dépistage ils doivent se faire suivre ailleurs, dans le centre de santé de leur commune. En brousse, l'accessibilité au traitement est difficile, l'approvisionnement est limité et irrégulier (même avec le traitement actuel polychimiothérapique moins long mais plus coûteux pour les institutions de soins).

• A Bamakò, les *farafinjurakèlaw* (corps/noir/feuille, soins/qui fait/pluriel) qui déclarent soigner la lèpre sont rares, mais ils existent même en milieu urbain et même à Jikòrònin. Seulement depuis un siècle, la dévalorisation officielle de leur médecine les a rendu méfiants, méfiance renforcée parfois par la politique officielle de regroupement en association des herboristes ou des tradipraticiens ("Pharmacopée", Division de médecine traditionnelle). En dehors de la grande ville, certaines personnes possèdent une réputation internationale en Afrique de l'ouest (la médecine bambara en général), et sont à l'origine de regroupements de malades³.

A Jikòrònin, les familles de malades font plus attention à leurs enfants, sont à l'affût d'un premier signe et vont consulter à l'Institut Marchoux. Néanmoins, dans ce milieu sensibilisé, persiste les attitudes décrites plus hauts qui retardent le diagnostic.

Quand aux personnes interrogées dans la "population saine" *kènèbatòw*, ils connaissent moins bien les signes de la maladie. En cas de doute, ils viendront souvent consulter en cachette à l'Institut Marchoux ; en aucun cas la personne ne sera "à l'aise" dans cette démarche.

• Dans le discours des informateurs on peut distinguer des oppositions qui sont favorables à la "tradition", qui restent de l'ordre du symbolique et qui expliquent les choix thérapeutiques. A ce stade d'analyse, on peut affirmer que la majorité des "anciens malades" croient en l'efficacité du traitement des *dògòtòrò* pour guérir la maladie ; mais une bonne partie sépare bien le fait que l'évolution des signes cède mais que la maladie ne finit pas << a tè ban pewu pewu >>, elle existe toujours dans la personne. Cette remarque peut se comprendre par la persistance de plaies, ulcères.. chez des anciens malades (présentant des formes compliquées de la maladies.)

Ce texte a été tiré de mon rapport d'activité de terrain (1990/92), fev. 1993

Lèpre et représentations de la maladie au Mali: la gestion sociale du stigmate à Jikòrònin (Bamakò), quelques implications en Santé Publique

destiné aux institutions qui m'ont financée: l'Ass° Fr.Femmes Diplômées des Univ. et l'Ass° Fr. R.Follereau. et aux chercheurs qui m'ont soutenue dans ma recherche.

¹<<Par exemple quelqu'un qui boit en cachette ne sera sujet à la honte que si son fils le surprend. Voler est honteux pour le noble s'il se fait attraper...la honte c'est une certaine défaillance publique dans l'accomplissement des obligations sociales...>> Ce qu'écrivait Olivier De Sardan en 1973 à propos des Songhays est également vrai dans la société malienne actuelle.

²Je n'ai pas développé dans ce séminaire les différents types de systèmes médicaux; il existe une situation de pluralisme médical local auquel se rajoute le système de soins biomédical, occidental, issu de la médecine coloniale