Bulletin Amades

Anthropologie Médicale Appliquée au Développement Et
à la Santé

84 | 2011
84

Un souci « en partage ». Migrations de soins et espace politique entre l'archipel des Comores et la France

EHESS-Marseille, GRECSS-Centre Norbert Elias, Novembre 2010. Sous la
direction de Yannick Jaffré

Juliette Sakoyan

Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/amades/1274>

DOI : 10.4000/amades.1274

ISSN : 2102-5975

Éditeur

Association Amades

Édition imprimée

Date de publication : 10 novembre 2011

ISSN : 1257-0222

Référence électronique

Juliette Sakoyan, « Un souci « en partage ». Migrations de soins et espace politique entre l'archipel des Comores et la France », *Bulletin Amades* [En ligne], 84 | 2011, mis en ligne le 17 octobre 2012, consulté le 07 septembre 2020. URL : <http://journals.openedition.org/amades/1274> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/amades.1274>

Ce document a été généré automatiquement le 7 septembre 2020.

© Tous droits réservés

Un souci « en partage ». Migrations de soins et espace politique entre l'archipel des Comores et la France

EHESS-Marseille, GRECSS-Centre Norbert Elias, Novembre 2010. Sous la direction de Yannick Jaffré

Juliette Sakoyan

Présentation et genèse de la thèse

- 1 La thèse intitulée « *Un souci "en partage". Migrations de soins et espace politique entre l'archipel des Comores et la France* » est le résultat d'une recherche d'anthropologie menée entre 2004 et 2009 sur les migrations de soins d'enfants et de leur famille le long d'une chaîne de soins « sud-nord », comprenant quatre sites reliés par l'histoire coloniale - l'Union des Comores, Mayotte, la Réunion et la France métropolitaine.
- 2 L'expression « migrations sanitaires » permet à ma thèse d'ordonner intelligiblement les données empiriques, en articulant les logiques de mobilité *versus* immigration, et le cadre institutionnel *versus* initiative autonome des déplacements. Au sens large l'expression désigne un déplacement avec franchissement d'une frontière (spatiale, administrative, socio-culturelle et technique) à visée thérapeutique et/ou diagnostique. Ce déplacement peut résulter de la volonté des familles qui gèrent la migration de manière autonome ou bien de celle des professionnels qui l'organisent (évacuations sanitaires inter-hospitalières). L'expression « migrations sanitaires » permet en outre, d'un point de vue théorique, de souligner avant tout que les trajectoires des personnes ne s'inscrivent pas dans des va-et-vient fluides : son emploi est motivé par les ruptures biographiques familiales corrélatives des trajectoires d'immigration de certains membres de la famille, et bien souvent de l'enfant qui est à l'origine du départ.
- 3 Dans un paysage littéraire quasi inexistant sur les mobilités thérapeutiques des malades à l'échelle mondiale, en dehors des travaux récents sur le tourisme médical¹, la thèse propose de documenter la catégorie des migrations sanitaires à partir de l'espace

politico-sanitaire de l'archipel des Comores, très peu investigué dans une approche politique des faits de santé et de maladie. Elle met au jour les inégalités globalisées au travers des circulations contrariées de corps malades issus d'une colonie périphérique de la France².

- 4 Cette recherche est née de la demande d'une psychologue d'un service d'hématologie pédiatrique à Marseille en novembre 2004, qui tentait de mettre en place un projet d'amélioration de la prise en charge des « enfants venus d'ailleurs ». En deux ans, les décès de trois enfants hospitalisés dans le cadre d'évacuations sanitaires en provenance de Mayotte avaient mis à l'épreuve une équipe pourtant accoutumée non seulement à recevoir des enfants de l'étranger, mais aussi à en voir mourir un certain nombre. Cette demande professionnelle avait coïncidé avec l'hospitalisation dans le service d'une petite fille arrivée directement de Grande-Comore grâce aux solidarités familiales, dans une forme migratoire dite « autonome ».
- 5 Par la suite, la recherche s'est appuyée sur vingt études de cas constituées autour de la trajectoire hospitalière d'un enfant. Chaque trajectoire relie différents sites (Comores, Mayotte, Réunion, métropole) et met en relation différents acteurs professionnels et profanes (familles, acteurs communautaires, bénévoles). Ce corpus peut être regroupé en trois catégories formant des couples de comparaison. 1) Des familles comoriennes de l'Union des Comores parties clandestinement vers Mayotte pour soigner leur enfant *versus* celles parties dans le cadre d'évacuations sanitaires. 2) Des familles comoriennes à Mayotte en situation irrégulière *versus* régulière, dont la maladie de l'enfant conduit à une évacuation sanitaire vers la Réunion et, le cas échéant, la métropole. 3) Des familles mahoraises de nationalité française confrontées à une évacuation sanitaire, avant et après l'instauration de la sécurité sociale à Mayotte.
- 6 A quoi étaient liées les difficultés d'hospitalisation dont témoignait l'initiative à Marseille du projet d'amélioration de la prise en charge de « ces » enfants ? Et qu'est-ce qui distinguait ces deux types de voyage hospitalier - autonome *versus* institutionnel ? Ces questions de départ se sont transformées au fur et à mesure d'une ethnographie en mouvement qui m'a conduite à parcourir en sens inverse le trajet des enfants. Au fil des enquêtes en métropole principalement à Marseille, à la Réunion, à Mayotte et en Union des Comores ; auprès de professionnels de soins, d'acteurs politiques et administratifs, des bénévoles d'association, des familles et quelquefois des enfants, ce sont d'autres enjeux de prise en charge qui sont apparus. Il n'était plus seulement question de deux types de voyages mais de catégories juridico-politiques d'enfants malades et de familles, dont le processus d'assimilation législative à Mayotte était en grande partie à l'origine.
- 7 Trois problématiques soutiennent finalement l'économie générale de la thèse : 1) Comment s'est réparti et se répartit aujourd'hui l'accès aux soins dans l'archipel des Comores ? Mais par ailleurs, dans quelle mesure l'espace politique de cet archipel conduit-il à considérer, plus largement, la répartition d'une politique du *care*, c'est-à-dire d'une reconnaissance de l'individu dans le besoin, dont les soins biomédicaux ne seraient qu'une composante ? 2) Comment s'articulent les pratiques des familles et des professionnels autour d'un enfant dans le cadre des migrations sanitaires, c'est-à-dire lorsqu'ils sont à distances (géographique, socio-culturelle, technique, juridique et politique) les uns des autres ? 3) Quelles sont les articulations entre itinéraire thérapeutique et biographie des familles et de certains individus qui la composent ?

Economie générale de la thèse

- 8 La thèse avance dans le traitement de ces problématiques au fil de six chapitres. Le premier est construit comme un récit. Il a tout d'abord une fonction didactique. Première strate descriptive des « cas » d'enfants, il vise à « planter un décor » à partir d'une perspective micro sur la réalité observée, que les chapitres ultérieurs vont éclairer par d'autres angles de vues d'échelles identiques ou variables. On y retrace l'approche multi-site qui a consisté à investiguer chaque trajectoire d'enfant de manière polyphonique : à partir des discours de différents acteurs (plusieurs membres de la famille, plusieurs professionnels de santé) et dans différents registres rhétoriques (dossiers sociaux et médicaux, entretiens). Ce chapitre répond aussi à la volonté épistémologique de situer précisément le recueil des données. Il illustre comment, à partir de l'ethnographie du déroulement des trajectoires, des pans de la réalité – systèmes et politiques de soins, organisation et pratiques professionnelles, représentations de la maladie, problématique de la question migratoire à Mayotte, relations familiales contemporaines dans l'archipel des Comores – ont affleuré ou inversement se sont imposés comme données à analyser.
- 9 Le second chapitre se présente comme l'atelier de fabrique dans lequel s'est organisé un assemblage d'outils méthodologiques et conceptuels. Respectueuse de l'enchevêtrement des logiques migratoires et des logiques de quête de soins à l'origine d'une migration sanitaire, la circonscription de l'objet mobilise les champs de la socio-anthropologie de la santé d'une part et des migrations d'autre part. Il s'agit, d'un côté, de questionner les spécificités de cette pratique de soins délocalisée à partir de la notion de quête de soins et à partir du concept straussien de trajectoire hospitalière³ ; de l'autre, il s'agit de situer cette forme de migration à partir des catégories existantes représentées dans la littérature. On discute également dans ce chapitre l'approche méthodologique utilisée pour saisir le déroulement d'une migration de soin et ses ramifications, à savoir, l'ethnographie qu'il est convenu d'appeler « multi-site » depuis qu'en France le texte de G.-E. Marcus de 1995 ne fait plus guère débat⁴. L'analyse généalogique qu'on propose de la notion de « multi-site », à partir de textes antérieurs de Marcus, éclaire l'opposition entre deux postures, deux acceptions de l'espace, que la thèse a voulu maintenir : un espace territorialisé dans lequel on peut faire varier des échelles de grandeur sur un objet ; *versus* un espace en réseaux composé de connections, que l'ethnographie multi-site se propose de *suivre*. Je défends ainsi l'intérêt épistémologique de conserver chacune de ces postures sous la forme d'un « compromis topographique ». Cela permet d'analyser autant les circulations empêchées par les frontières, que les transformations à l'œuvre dans les processus de mobilité.
- 10 Enfin, ce chapitre définit l'utilisation dans la thèse du concept de *care* en s'inspirant des travaux sociologiques relatifs aux éthiques et politiques du *care*⁵. Cette approche conduit à revisiter le couple *care/cure* tel que le pose l'anthropologie de la santé, bien que l'on maintienne cette acception. Mais au plus large, le *care* est entendu dans ce travail comme l'accès à une reconnaissance sociale et politique de l'individu dans le besoin – notamment de soins biomédicaux, de son parent auprès de lui, de nouvelles de son enfant malade, de communiquer dans sa langue. Dénominateur descriptif et analytique, le *care* intervient dans la thèse à plusieurs niveaux : pour questionner la posture de l'ethnologue, prendre en considération les réseaux profanes et

professionnels autour de chaque enfant malade, et mettre au jour les inégalités socio-juridiques dans l'espace politique de l'archipel des Comores.

- 11 Les troisième et quatrième chapitres forment un diptyque structuré autour de la notion d'espace politico-sanitaire. L'un en fait la genèse depuis la colonisation française jusqu'à nos jours. Il documente la fracture politique d'un système de soins colonial intervenue en 1975 et en montre les effets au niveau des catégorisations socio-juridiques des personnes. L'instauration de la sécurité sociale à Mayotte y est au centre de l'analyse. Pour retracer cette histoire, diverses archives ont été consultées⁶. Le quatrième chapitre décrit quant à lui la manière dont l'espace politico-sanitaire s'actualise au travers des institutions sanitaires et des pratiques de circulation des personnes. Il met en perspective « l'insularité sanitaire » avec « l'imaginaire du voyage » de la population comorienne : il présente d'une part les couloirs d'accès aux soins tracés par la population qui a accumulé un savoir-migrer de longue date (les migrations de soins autonomes). D'autre part il retrace les couloirs institutionnels d'accès aux soins construits à l'aune de la configuration coloniale de l'espace : les dispositifs d'évacuations sanitaires Comores-Mayotte, Mayotte-Réunion⁷, Comores-Madagascar. L'analyse historique du dispositif d'évacuations sanitaires de Mayotte permet d'illustrer deux échelles d'inégalités introduites au troisième chapitre : celle partageant les citoyens français de Mayotte et les surnuméraires que sont devenus les autres insulaires ; et celle qui se déploie au sein du processus d'assimilation des Mahorais et qui crée un partage entre les bénéficiaires d'une pleine citoyenneté et les populations françaises ultra-marines.
- 12 Le cinquième chapitre rentre à proprement parler dans l'ethnographie du dispositif d'évacuations sanitaires : les différents sites hospitaliers et les différentes catégories professionnelles sont mis en perspective au travers de leurs communications à distance, et au travers des enjeux éthiques et politiques auxquels ils se confrontent. Ces sites occupent tour à tour des positions de centralité et périphérie. En effet, chacun participe de manière centrale à l'arc de travail selon l'étape ou le registre de cet arc : par exemple c'est à Mayotte que la connaissance des familles et de leur contexte de vie est la meilleure, ce qui en place les professionnels comme interlocuteurs privilégiés lorsqu'il est question de projet biographique d'enfant et de familles, pour les maladies chroniques et/ou les traitements invalidants. La chaîne de soins reliant les Comores à la France est considérée comme une succession de sites que traversent les enfants et leur maladie. Cela permet d'étudier la manière dont les statuts des enfants et les dilemmes éthiques des professionnels se transforment au fur et à mesure qu'ils parcourent les sites de soins.
- 13 En effet, en suivant le parcours des enfants sur la chaîne hospitalière on assiste à une transformation de leurs registres d'existence et des modes d'attention de la part de l'institution et des professionnels. Par exemple, le registre juridique est surreprésenté à Mayotte autour de la catégorie d'« enfants de clandestin » qui peut être à la fois le motif d'attitudes humanistes comme un principe de discrimination indexé au traitement des adultes ESI (Etranger en situation irrégulière). A son opposé, le registre psychoaffectif est l'un des plus actifs en métropole, notamment en raison de la présence des psychologues dans les services hospitaliers de cancérologie pédiatrique. Quant au registre médical, dans lequel se formulent les dilemmes éthiques des médecins, il se module au fur et à mesure d'une chaîne hospitalière de plus en plus technique. Or, force est de constater que cette « technicisation » croissante, parce

qu'elle conditionne l'expérience d'un échec thérapeutique lié à la maladie et non aux insuffisances techniques, module à son tour les dilemmes des professionnels. Aux Comores, et dans une certaine mesure à Mayotte, l'impératif éthique est de « traiter » l'enfant malade. Il est question d'urgence vitale appréhendée par les professionnels sur des sites impuissants à proposer une réponse thérapeutique. On est ici dans une éthique du *cure*. En revanche, en France métropolitaine, les professionnels s'interrogent sur l'avenir de l'enfant, quelquefois grabataire, après son retour dans son lieu de vie d'origine. L'éthique est ici – dans des systèmes de soins reconnus par leurs techniques de *cure* – d'abord une éthique du *care* : les professionnels s'interrogent sur l'intérêt biographique d'une évacuation sanitaire pour l'enfant et sa famille. Néanmoins, parce que les enjeux financiers des soins sont de plus en plus prégnants dans les hôpitaux du « nord », il est des situations où des protocoles thérapeutiques sont « adaptés » à la situation économique, sociale et juridique de la famille. De sorte que l'éthique du *cure* réapparaît, comme forme élémentaire d'un souci de l'autre, tel qu'il définit l'éthique du *care*.

- 14 Le dernier chapitre achève les esquisses du premier. Il est consacré à l'ethnographie des trajectoires des familles dispersées dans le cadre des migrations sanitaires. Cette dispersion est due au déficit d'accès aux soins dans l'île d'origine mais aussi à l'impossibilité d'accompagner l'enfant par le parent. C'est donc un événement biographique notoire - la maladie grave d'un enfant - associé à un contexte migratoire fort contraignant, qui caractérisent le réseau d'acteurs se mettant en place autour de l'enfant. D'une part, ce chapitre décrit comment un itinéraire de soins tracé socialement et culturellement débouche sur une trajectoire initiée par un acte éthique fort d'un parent, consistant à « sortir » son enfant de l'île pour le conduire à Mayotte. Il identifie les étapes biographiques d'une migration sanitaire et montre en quoi elle constitue une rupture biographique. Les parents expérimentent en effet de nouvelles formes de rapports à soi, quelquefois violentes. La décision de partir avec un enfant malade, *a fortiori* clandestinement, les inscrit dans une nouvelle ligne biographique ponctuée de situations sociales inconfortables. En traversant les frontières, les familles entrent donc dans des formes de précarité parentale contemporaines. D'autre part, ce chapitre est une invite à l'anthropologie du *care* profane à distance : il analyse les pratiques profanes de mise en réseau autour de l'enfant, selon qu'elles sont soutenues ou non par l'institution hospitalière. La permanence téléphonique du CHM (Centre Hospitalier de Mayotte) a par exemple un rôle fondamental dans les connections entre parents et enfants. Mais parallèlement, des informations et des objets circulent à l'initiative et à l'intérieur du groupe des « profanes » et ce chapitre en identifie les vecteurs et les inducteurs de transmission. L'ethnographie de la communication profane montre ainsi qu'au cours de la mise à l'épreuve que connaissent les familles, ce sont aussi les « savoir-migrer » et « savoir-vivre » à distance accumulés dans une société de migrants qui s'exercent au travers de la mise en réseau de *care* autour de l'enfant.

NOTES

1. Mais l'objet d'étude du tourisme médical est défini à partir de la logique économique d'un pays qui planifie un secteur alliant tourisme et soins. Les pratiques de circulations des personnes sont secondaires.
2. La colonie des Comores est « périphérique » dans la mesure où elle s'est toujours située en deçà de l'intérêt malgache qui a conduit au rattachement des Comores à la Grande île de 1912 à 1946. Tardive, la décolonisation des Comores en 1975 fait débat eu égard à la présence française à Mayotte ; elle est contestée par les trois îles formant un Etat indépendant et n'est pas reconnue par l'ONU (Organisation des nations unies) ni par l'OUA (Organisation de l'union africaine).
3. Les notions de trajectoire hospitalière et d'arc de travail qu'a forgées A. Strauss sont utilisées pour décrire et analyser les trajectoires hospitalières délocalisées des enfants (STRAUSS, A. : *La trame de la négociation. Sociologie quantitative et interactionnisme*. Textes réunis et présentés par I. Baszanger, Paris : L'Harmattan, 1992.).
4. MARCUS, G.-E. : *Ethnography in/of the World System : The emergence of Multi-Sited Ethnography*, *Annual Review Of Anthropology*, vol. 24, p. 95-117, 1995.
5. Ces travaux se sont constitués à la suite de l'étude de C. Gilligan: *In a different voice: Psychological theory and women's development*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1982. On maintient le terme anglais en raison de sa richesse polysémique : empathie, souci ou attention à l'égard de l'autre, mais aussi activité, pouvant être un travail qui relève du soin. Ainsi le *care* doit être considéré comme une pratique sociale (TRONTO, J. : *Au delà d'une différence de genre. Vers une théorie du care*, In P. Paperman et S. Laugier (dir.), *Le souci des Autres. Ethique et Politique du Care, Raisons Pratiques*, n°16, Paris : EHESS, p. 25-49, 2005.
6. Les archives départementales de Mayotte ont été dépouillées pour faire un état des lieux du système de soins au moment du rattachement à la France en 1975. Celles de l'IMTSSA (Institut de médecine tropicale du Service de santé des armées) à Marseille ont fourni des rapports sur le territoire des Comores rédigés entre 1946 et 1956. Ils permettent de compléter le bilan des activités sanitaires menées pendant la période du rattachement des Comores à Madagascar, mais aussi de prendre la mesure des conditions d'exercice de la médecine durant les dix premières années du statut de TOM (Territoire d'outre-mer). Quant aux archives de l'ANOM (Archives nationales d'Outre-mer) à Aix-en-Provence, elles ont été précisément sélectionnées dans l'objectif d'évaluer les effets sanitaires du transfert de la capitale administrative de Dzaoudzi à Moroni en 1962.
7. Les documents d'archives du CNDRS (Centre national de documentation et de recherche scientifique) à Moroni ont été sélectionnés dans le but d'obtenir des renseignements sur le fonctionnement des évacuations sanitaires avant l'indépendance. Les documents afférents concernent la fin des années 1960 et le début des années 1970. Les archives départementales de Mayotte ont été explorées pour documenter les débuts du système des évacuations sanitaires vers la Réunion. Enfin, l'organisation et la politique des évacuations sanitaires précédant l'instauration de la sécurité sociale ont pu être traitées grâce aux archives du service de pédiatrie du Centre hospitalier de Mayotte.