

Le coût d'un cancer à Cuba

« La débrouille » au secours du système de santé cubain

Margalida Mulet Pascual

Membre associée du Centre d'étude des mouvements sociaux.
Écoles des hautes études en sciences sociales.

Mots-clés

- Débrouille
- Ethnocomptabilité
- Réseau d'entraide
- Marchandisation sanitaire
- Santé

Le système de santé cubain passe pour un modèle aux yeux de nombreux chercheurs et analystes en santé publique, et pour les organisations internationales. Margaret Chan, directrice générale de l'Organisation mondiale de la santé, pendant sa visite à La Havane en 2014, a ainsi « *vivement souhaité que tous les habitants de la planète puissent avoir accès aux services médicaux de qualité comme à Cuba* »⁽¹⁾. De même, en mai 2014, Cuba a présidé la soixante-septième Assemblée mondiale de santé, au titre de l'excellence de son système de santé. L'objectif de cet article n'est pas de nier les avancées obtenues dans la Cuba révolutionnaire en matière de santé : une plus grande espérance de vie et une moindre mortalité infantile comptent parmi beaucoup d'autres indicateurs positifs. Mais, à l'inverse, il ne se limitera pas à énumérer les réussites sanitaires validées par les statistiques officielles. L'objectif est de voir comment se gère la maladie, au sein des familles à Cuba. Dès ses premiers jours, la Révolution a fait de l'éducation et de la santé les étendards idéologiques de son projet (photos 1 et 2). La santé est investie d'un « pouvoir symbolique » presque intouchable (Feinsilver, 1993), au regard de la politique, critiquer le système de santé étant considéré comme une attaque frontale contre la Révolution. De là s'est instauré un grand écart entre les pratiques et les discours (Sean Brotherton, 2012).

L'existence d'une économie de pénurie caractérisée par l'insécurité, l'irrégularité et l'absence de diversité dans le choix des denrées, et d'un système bimonétaire, rendent difficile la vie quotidienne de la population sur l'île. Aujourd'hui, à Cuba, deux monnaies sont utilisées : le peso cubain (peso cubano), la monnaie nationale (essentiellement pour les Cubains), qui sert notamment au versement des salaires, à la nourriture, au transport public, et qui est

la monnaie « faible », et le Cuc (peso cubano convertible), la monnaie « forte », par excellence celle des touristes (restaurants, hôtels...) mais les Cubains peuvent également l'utiliser notamment pour l'achat de produits électroménagers, de voitures, de vêtements... Le taux de change est de 1 Cuc pour environ 24 pesos cubains⁽³⁾ et 1,29 Cuc pour 1 euro. Les salaires du secteur public, qui emploie la majorité des travailleurs du pays, sont versés en monnaie faible, et ils ne sont pas indexés sur le taux de l'inflation. Dès lors, les gens qui n'ont pas accès au Cuc éprouvent davantage de difficultés pour vivre⁽⁴⁾. L'insuffisance des rémunérations incite ainsi les Cubains à cumuler plusieurs activités, déclarées ou non. Par exemple, un poste dans le secteur public peut être combiné avec des activités de *cuentalpropista*⁽⁵⁾, avec des prestations de services déclarées ou des travaux « au noir ».

Photo 1 - « La santé médicale à Cuba est un ferme bastion de notre Révolution socialiste »



Source : <https://www.cubanet.org>

(1) Agencia Cubana de Noticias, World Health Organization Praises Cuba's Achievements, 14 juillet 2014.

(2) *Résoudre, inventer, lutter...* et « *resolver* » en cubain, désignent la mise en place imaginative de procédés de toute sorte, pas toujours licites, pour surmonter des difficultés et dont l'équivalent en français serait la « débrouille ». Pour plus d'informations sur le sujet, voir Mulet Pascual (2017 a), et Bloch (2006).

(3) Ce taux est variable. Au cours des dernières années la valeur des Cuc a oscillé entre 24 et 26 pesos.

(4) Pour une ethnographie de l'économie domestique dans la Cuba contemporaine, voir Cojimar (2011 p. 63-81).

(5) Les « *cuentalpropistas* » sont des personnes qui travaillent à leur propre compte, comme l'indique le sens littéral de l'expression espagnole. En contrepartie d'une autorisation, ils payent une taxe.

plusieurs mois. Finalement, en 2009, un cancer du sein a été diagnostiqué⁽⁹⁾. Les soins ont nécessité une opération chirurgicale importante, suivie d'un cycle de huit séances de chimiothérapie et de vingt-cinq jours de radiothérapie. Ils ont duré dix mois et mobilisé plusieurs équipes médicales. Le fait d'habiter à Monte, un village de campagne situé dans la partie orientale de l'île, a nécessité des déplacements longs et coûteux jusqu'à la ville principale la plus proche⁽¹⁰⁾, à soixante-cinq kilomètres de là, où se trouve un hôpital doté de l'équipement adéquat.

Les revenus visibles du groupe domestique

Mónica est âgée à l'époque de 68 ans. Elle est retraitée de la Fonction publique. Divorcée deux fois, elle dispose, en 2009, d'une pension minimale de 200 pesos cubains (7,5 euros) par mois – elle a pris sa retraite avant l'âge prévu, pour des raisons de santé⁽¹¹⁾. Sur sa pension, elle prélève chaque mois la somme de 40 pesos pour rembourser son réfrigérateur⁽¹²⁾. Il lui reste ensuite 160 pesos chaque mois, soit 6,66 Cuc pour l'entretien du foyer et certaines dépenses propres. En 2008, elle a entrepris des démarches pour obtenir la nationalité espagnole, un droit qu'elle tient de la nationalité de son père⁽¹³⁾. En tant que malade et naturalisée espagnole, elle perçoit une aide de 200 Cuc à 250 Cuc par an. Cet argent constitue un filet de sécurité pour l'économie familiale mais, avec la crise espagnole qui a provoqué une instabilité des budgets régionaux, Mónica estime que cette ressource est susceptible de disparaître du jour au lendemain. Elle a deux enfants, issus de deux mariages. Ils habitent avec elle à Monte dans une maison, héritée du père de Mónica, lequel l'a eue grâce à son travail dans l'usine sucrière du village. Ils n'ont donc pas de charges mensuelles de loyer pour le logement. La fille aînée, Victoria, âgée de 42 ans, est mère célibataire de Gustavo, 9 ans. Elle n'a pas fini ses études secondaires et n'a jamais eu un travail officiel. Elle fait des ventes « au noir » de plusieurs produits (fromage, poison contre les rats, DVD, vêtements...). L'ap-

port économique de ces ventes est fluctuant d'un mois à l'autre car il dépend entièrement de l'apparition de produits disponibles à la vente. Tout au long de sa vie, elle a bénéficié de l'aide économique de ses différents conjoints. Si elle travaillait pour l'État sans aucun diplôme, elle toucherait au mieux 250 pesos par mois (10,41 Cuc) et devrait pointer entre huit heures et dix-sept heures, alors que son enfant va à l'école de sept heures cinquante à seize heures vingt et rentre déjeuner à la maison. Avec ses activités au noir et l'aide de son réseau, elle peut percevoir ces 250 pesos certains mois. Elle considère donc qu'elle n'a pas de raison de travailler pour l'État et attend une occasion pour quitter Cuba. Le fils cadet de Mónica, José Luis, 30 ans, possède un diplôme universitaire et exerce dans une entreprise publique. En 2010, il a réussi des examens lui donnant une qualification de spécialiste. Selon les échelles salariales du gouvernement cubain, sa spécialisation lui donne accès à un salaire plus élevé, mais en raison de la crise, il est rémunéré au même niveau qu'avant sa qualification. Pour trente-deux heures cinquante par semaine de travail, il gagne 320 pesos, c'est-à-dire 13,33 Cuc mensuels. La compagne de José Luis, Jessica, 29 ans, habite elle aussi dans la maison familiale. Elle est diplômée universitaire et travaille trente-six heures par semaine dans une institution publique de Monte, avec un bon salaire par rapport à la moyenne nationale, de 600 pesos (25 Cuc). Au total, le revenu monétaire fixe mensuel moyen du groupe domestique est de 1 080 pesos cubains, c'est-à-dire 31,83 Cuc, sous forme de salaires et de pensions pour quatre personnes adultes (Mónica, Victoria, José Luis et Jessica) et un enfant (Gustavo)⁽¹⁴⁾. Dans quelle mesure ces revenus suffisent-ils à régler les frais médicaux liés à la maladie ?

Les dépenses médicales de la famille Vázquez

En raison de la complexité de la question, les comptes ont été distingués selon les différents types de dépenses que la famille a dû régler durant la maladie : transport,

(9) Sur la relation entre la santé publique, la perception des risques des malades et le diagnostic du cancer du sein à Cuba parmi des méthodes ethnographiques, voir Gibbon (2011).

(10) Les noms des différents acteurs ainsi que des endroits (villes, hôpitaux...) et les professions de la famille, ont été modifiés pour mieux préserver leur anonymat. Pour les mêmes raisons, les dates ou le nombre de kilomètres ont également été légèrement décalés, mais les totalisations, elles, demeurent strictement à l'identique.

(11) Elle aurait pu avoir une retraite de 230 à 260 pesos approximativement (8,6 à 9,8 euros).

(12) En 2008, après un accord commercial avec la Chine, le gouvernement cubain a acheté des milliers de réfrigérateurs. Il a demandé ensuite à la population de rendre ses anciens appareils sans les dédommager, prétextant qu'ils consommaient trop d'énergie. Les « bénéficiaires forcés » ont dû payer quelque 1 000 pesos cubains, échelonnés sur plusieurs années. Ainsi, actuellement, un grand nombre de Cubains sont les débiteurs forcés du gouvernement.

(13) En décembre 2008, la *Ley de la Memoria Histórica* (Loi de la mémoire historique) est approuvée. Entre autres, elle reconnaît la nationalité aux enfants d'Espagnols émigrés pendant le franquisme, même s'ils sont nés dans un autre pays (c'est le cas de Mónica), indépendamment de leur âge. Avant la promulgation de cette loi, la nationalité n'était transmise que si le père ou la mère étaient nés en Espagne et si les enfants étaient des mineurs âgés de 18 ans.

(14) Pour donner une idée du pouvoir d'achat, voici quelques prix actuels de biens de consommation courante sur l'île. Au « *Shopping* » (magasin le plus cher de l'île mais le plus régulièrement approvisionné, où les produits se vendent en Cuc), la bouteille d'huile revient à 2,40 Cuc, ce qui correspond à 50 pesos au marché noir ; le lait en poudre, à 5 Cuc, contre 80 pesos au marché noir ; un kilogramme de poulet, à 2,40 Cuc, contre 1,54 pesos au rationnement ; un paquet de beurre, à 1,70 Cuc ; un savon coûtant de 0,35 Cuc à 0,55 Cuc, revenant à 6 pesos sur le marché *liberado* (marché non rationné où l'on peut acheter la quantité de produits désirée) ; cinq cents grammes de lessive, à 1 Cuc. À l'agro (marché agricole) on trouve une livre (453 grammes) de viande de porc pour 28 pesos (1,16 Cuc), une livre de viande d'agneau pour 40 pesos (1,66 Cuc), des bananes à 4 pesos la livre, une livre de « *frijoles* » à 12 pesos. Au marché noir, dix œufs coûtent 20 pesos contre 5,25 au rationnement. À la pharmacie, le prix moyen des médicaments varie entre 2 et 3 pesos pour une plaquette de huit à dix pilules.

logement, alimentation mais aussi cadeaux offerts au personnel sanitaire. Tous ces éléments, une fois détaillés et rassemblés, permettent de comprendre l'économie de la maladie à travers toutes ces connexions.

Les dépenses de transports

Monte est un village distant d'environ soixante-cinq kilomètres de la capitale de la province. Comme la grande majorité des Cubains, le foyer des Vázquez ne possède pas de voiture. La première difficulté à résoudre est donc de trouver un moyen de transport entre Monte et la capitale de province pour toutes les visites de Mónica à l'hôpital. Plusieurs phases de traitement de la maladie ont été identifiées afin de mieux faire ressortir les mécanismes et les ressources mobilisés à cette occasion.

La période précédant l'opération, puis l'opération même

Avant l'opération, Mónica a dû faire trois visites à l'hôpital pour les analyses et les biopsies correspondantes. Pour ces déplacements, elle a voyagé en compagnie de son fils ou de sa fille (douze allers et retours individuels). Il faut également compter le voyage le jour même de l'opération de Mónica avec ses deux enfants, soit trois allers et un seul retour, car Victoria est restée sur place avec Mónica. Comme, durant cette période, elle ne subissait pas d'effets secondaires, elle rentrait au village en transport public, par car. En l'occurrence, ce dernier était équipé de bancs mais il fallait souvent rester debout en raison de l'affluence. Le car est le moyen de transport ordinaire qui relie Monte à la capitale de province ; chaque trajet coûte 20 pesos (tableau 1).

Tableau 1 - Dépenses occasionnées par les trajets

	Nombre d'allers	Nombre de retours	Déboursés (en pesos)
Analyses avant l'opération chirurgicale	6	6	240
Opération chirurgicale	3	1	80
Analyses de sang avant chaque séance de chimiothérapie	16	16	0
Total	25	25	320

Les analyses de sang deux jours avant chaque séance de chimiothérapie

Pour s'assurer que Mónica pouvait bien supporter le traitement de chimiothérapie, le protocole l'obligeait à faire des analyses de sang avant chaque nouvelle injection, ce qui a entraîné huit déplacements spéciaux. Monte possède un service d'ambulance pour les malades ayant des rendez-vous médicaux et pour les femmes enceintes suivies pendant leur grossesse. En raison d'une réduction du service, Mónica n'a pu en bénéficier que pour ses

rendez-vous d'analyses, au titre de contrôles médicaux.

Les huit séances de chimiothérapie

Pour les séances de chimiothérapie, les Vázquez ont assuré les voyages avec l'aide de Julian, un bon ami de José Luis, qui travaille comme taxi clandestin (sans payer de licence). Comme les voitures particulières (c'est-à-dire n'appartenant pas à l'État) sont rares dans le village, ceux qui en possèdent les utilisent parfois pour gagner de l'argent en faisant office de taxi. Julian, connaissant la situation, a proposé un service de taxi partiellement gratuit pour les déplacements de chimiothérapie. L'unique condition était de l'approvisionner en essence, en raison de son prix élevé. Le trajet consomme approximativement dix litres d'essence, et José Luis, dès qu'il le pouvait, lui en donnait quinze. Cette différence constituait le gain de Julian. Dans la majorité des cas, la famille obtenait de l'essence gratuite par l'intermédiaire d'amis bien placés (membres du Parti communiste cubain, gérants d'entreprises d'État, médecins de l'hôpital municipal), qui bénéficient d'un coupon mensuel gratuit d'essence fourni par le gouvernement. En raison des circonstances exceptionnelles de la maladie, ils ne demandaient pas de contrepartie aux Vázquez. « *Le fait que la chimio se faisait tous les vingt et un jours me donnait du temps pour mieux gérer le prochain approvisionnement d'essence et ne pas toujours m'adresser aux mêmes amis. Je ne voulais pas abuser car, ici, tout le monde a des besoins* » (José Luis, La Havane, 27 janvier 2012).

Cependant, deux fois pendant les huit séances de chimiothérapie, José Luis a tout de même dû acheter du carburant au marché noir, ses amis ayant épuisé tout leur quota (distribué à d'autres connaissances), ou en raison d'une pénurie d'essence au village. Le prix du litre au marché noir est de 20 pesos : José Luis a dû se procurer deux fois dix litres, soit 400 pesos au total. Même si le prix est très élevé, l'état dans lequel Mónica sortait du traitement ne lui permettait pas d'utiliser le transport public, beaucoup moins cher mais trop éprouvant.

Le traitement de radiothérapie

Les radiations ont été administrées quotidiennement du lundi au vendredi pendant cinq semaines, période durant laquelle Mónica est restée en ville. Ses cinq voyages ont été effectués les week-ends pour rentrer à Monte. Les lundis, lorsque Mónica commençait le traitement, José Luis ou Victoria l'accompagnaient et parlaient avec le médecin, véhiculés cette fois par Carlos. Ce dernier travaille

Tableau 2 - Dépenses pour les trajets de la famille pendant les traitements

		Nombre d'allers-retours	Nombre d'allers ou retours simples	Déboursé (en pesos)
Chimiothérapie Radiothérapie	Trajets avec Julian (essence)	32	0	400
	Trajets avec Carlos	5	5	450
	Trajets en transports publics	0	5	200
Total		37	10	1 050

pour le ministère de la Santé, et possède une voiture garée au parking de l'hôpital de Monte destinée à transporter des malades à la demande de l'établissement. Carlos utilise aussi sa voiture en cachette pour arrondir son salaire officiel, et demande 30 pesos par personne, pour aller jusqu'à la ville où se trouve l'hôpital. Les jours où l'hôpital a besoin de lui, il part le matin et retourne à Monte à l'heure où les patients finissent leurs visites. Il ne peut donc pas aller au village ou en revenir à sa convenance, ce qui a limité la possibilité de bénéficier de son aide, notamment pendant la chimiothérapie. Certes, le trajet coûte 10 pesos de plus par personne que le bus, mais l'avantage est que Carlos vient jusqu'à la maison chercher la famille ce qui fait économiser l'énergie et le coût du trajet en camion jusqu'à l'arrêt de bus (tableau 2).

Les voyages en ville

Après l'opération, Mónica est restée quelques jours en ville. Le trajet de l'hôpital à la maison où elle demeurait s'est fait en taxi pour 10 pesos. Pendant le traitement de radiothérapie, Mónica, toujours installée en ville, devait se déplacer quotidiennement depuis son hébergement chez son ex-mari, Luis, jusqu'à l'hôpital. Les allers à l'hôpital sont gratuits : un ami de la famille a offert de la transporter – l'hôpital est sur le chemin de son travail. Généralement, Mónica effectuait les retours en car sauf les jours où, trop fatiguée, elle se déplaçait en taxi. Ces dépenses sont résumées dans le tableau 3, lequel inclut

les trajets des accompagnateurs de Mónica (José Luis ou Victoria), qui ne pouvait pas voyager seule la plupart du temps.

Sur un total de 150 trajets réalisés durant les dix mois de traitements, les ambulances de l'État n'en ont couvert que trente-deux. Pour le reste des cent dix-huit voyages et déplacements dus à la maladie, les Vázquez ont été contraints de trouver eux-mêmes leurs propres solutions. Même si le moyen de transport le plus utilisé par la famille, obtenu grâce aux réseaux amicaux ou familiaux (cinquante-neuf trajets), a été à coût nul (hors essence), il a fallu néanmoins déboursier 1 320 pesos pendant ces dix mois de traitement pour le transport public ou les taxis.

L'hébergement quand on habite un petit village sans hôpital

Compte tenu de la distance entre l'hôpital et son village, Mónica a dû rester dormir en ville au cours des deux périodes de son traitement :

– « Je suis arrivée un mercredi à l'hôpital, on m'a opérée le vendredi et le lundi j'étais déjà sortie. À l'hôpital on était huit personnes dans la chambre, plus l'accompagnant pour chaque personne, avec une toilette collective. Après être sortie, je suis restée en ville jusqu'à ce qu'on m'ait enlevé les points de suture, pour le cas où je ferais une mauvaise réaction. J'ai été hébergée chez Maria, la grand-mère de mon petit-fils Gustavo. Après ces quinze premiers jours, je suis rentrée à Monte. Quelques mois plus tard, pour finir la chimiothérapie, j'ai suivi un traitement de radiation quotidien, du lundi au vendredi, pendant cinq semaines. De ce fait, les jours de semaine j'ai dû m'installer aussi là-bas. J'allais à Monte seulement les week-ends car faire des déplacements quotidiens aurait été très compliqué, fatigant et cher. Par

Tableau 3 - Différentes options de transport et leur coût, en pesos pendant les dix mois de traitement de Mónica

	Trajets en ambulance *	Trajets avec Carlos (payants)	Trajets avec Julian ou d'autres amis	Prix de l'essence	Trajets en transport public	Trajets en taxi	Total de trajets par phase
Avant l'opération	- 16*	0	0	0	16	0	16
Analyses avant chimiothérapie	32	0	0	0	0	0	32
Traitement de chimiothérapie	- 32*	0	32	400	0	0	32
Traitement de radiothérapie	0	15	0	0	5	0	20
Dans Santiago	0	0	27	0	20	3	50
Total trajet	32	15	59	0	41	3	150
Total déboursé	0	450	0	400	440	30	1 320

(9) Le processus individuel et les transformations de la famille, UAB, 12 juin 2014.
 (*) Figurement négatifs les trajets que l'établissement aurait dû prendre en charge, sans pouvoir le faire à cause de la crise. Les chiffres en vis-à-vis figurent le remplacement et son coût (essence). Ils sont donc positifs.

(10) *Prácticas de parentalidad en parejas jóvenes. Cómo afecta la distribución de tareas a la calidad de las relaciones?*, UAB, 12 juin 2014.

(11) *Prácticas de coparentalidad en familias biparentales. Evidencias i interrogants*, UAB, 12 juin 2014.

Tableau 4 - Ensemble des coûts des deux séjours de Mónica en ville

	Nombre de jours	Nombre de personnes de la famille hébergées	Argent dépensé (pesos)	Équivalents monétaires de biens utilisés, sans débours (pesos)	Ensemble (pesos)	Argent dépensé en moyenne par personne (pesos)
Chez Maria	15	3	763,00	916,00	1 679,00	254,33
Chez Luis	25	1	230,00	364,00	594,00	230,00
Total prise en charge	40	4	993,00	1 280,00	2 273,00	484,33
<i>Chez les Vázquez</i>	15	5	462,55	294,30	756,85	151,37

chance, Luis, mon ex-mari, m'a aussi hébergée, car je ne voulais pas non plus abuser de Maria » (Mónica, La Havane, 9 janvier 2012). Ainsi, les frais de logement de Mónica ont été couverts à cent pour cent par des réseaux familiaux : quinze jours chez Maria et vingt-cinq jours chez Luis. Si les Vázquez n'avaient pas eu ces proches en ville, sachant que les chambres d'hôtes (à 20 Cuc la nuit) et les hôtels (entre 50 Cuc et 100 Cuc) sont inabondables pour une famille comme celle-ci, ils auraient certainement eu recours à une location clandestine. Celle-ci aurait coûté approximativement 2 Cuc la nuit ou 50 pesos. Ce chiffre, multiplié par les quinze jours correspondant à la période la plus délicate après l'opération, où elle n'aurait pas été prise en charge par l'hôpital, donne un total de 30 Cuc (720 pesos), que les Vázquez ont évité grâce à leurs réseaux, en l'occurrence, familial. En revanche, si Mónica n'avait pas été logée chez Luis, elle l'aurait été gratuitement à l'hôpital. Mais les mauvaises conditions d'hébergement, le partage de la chambre et des toilettes avec de nombreux malades, la mauvaise qualité de la nourriture de l'hôpital, l'en ont dissuadée. Toutefois, ces hébergements chez des tiers ont un coût : dans une économie de pénurie comme celle de Cuba, il est impensable qu'une personne nouvelle soit invitée à séjourner chez quelqu'un sans rien apporter pour sa subsistance, même en qualité d'hôte. José Luis et Victoria ont dû « résoudre » le problème du supplément d'alimentation entraîné par la présence de Mónica. Cette dépense supplémentaire peut être comptabilisée comme frais de logement car c'est une contrepartie au fait d'être logé. Le tableau 4 résume les dépenses totales de la famille durant les deux séjours de Mónica en ville.

Le prix payé pour quinze jours chez Maria se révèle plus élevé que le prix payé pour vingt-cinq jours chez Luis. La

différence provient de la cohabitation de Victoria et de son fils Gustavo chez Maria, et du logement que la famille a obtenu gratuitement (2 Cuc par jour, pour les quinze jours, soit un total de 30 Cuc ou 720 pesos) pour pouvoir demeurer près de l'hôpital. Chez Luis, Mónica est restée seule et Luis a pris en charge sa « *canasta básica* » (le « *panier de base* »). Sachant que Victoria, sa fille, n'a pas une bonne situation économique pour pouvoir faire face à la maladie de sa mère, Luis a décidé de prendre Mónica en charge. Dans la dernière colonne du tableau 4 a été ajoutée la dépense moyenne en alimentation des foyers, afin de mesurer l'écart entraîné par la présence de la malade. Même si l'aide reçue au cours de la maladie est plus élevée que d'habitude, la famille a dû davantage dépenser en nourriture pendant les deux séjours de Mónica en ville.

L'alimentation, un souci durant la période de convalescence

Face à la pénurie de nombreuses denrées, l'alimentation est une préoccupation majeure dans la société cubaine⁽¹⁵⁾. Quand il s'agit d'une personne malade, cette préoccupation est encore plus forte car une bonne convalescence exige une alimentation améliorée. « *Le principal souci pendant le traitement était que mon niveau d'hémoglobine ne baisse pas trop pour permettre de recevoir la chimiothérapie. Dès lors, il a fallu plus de protéines que d'habitude. Et... ici, ce n'est pas du tout une démarche facile* » (Mónica, La Havane, 9 janvier 2012).

Pour évaluer le surcoût de cette recherche d'une alimentation enrichie, il est nécessaire d'évaluer les dépenses moyennes normales d'alimentation de Monica. Victoria est inscrite au rationnement⁽¹⁶⁾ chez ses oncles Vázquez de la

(15) Pour plus de détails sur le sujet, voir Mulet Pascual (2017 c).

(16) À Cuba, « Le rationnement » désigne à la fois le rationnement au sens français, mais aussi, par extension, dans leur système communiste, le circuit organisé d'approvisionnement alimentaire. Ce circuit de rationnement permet de nommer en bref à la fois le système administratif, le passage par les circuits du système et la part des budgets des habitants que ce circuit absorbe. L'institution du rationnement est matérialisée par un livret (*libreta*) distribué aux foyers domestiques, sur lequel figure le nombre des personnes qui ont droit aux quantités d'aliments stipulées (café, sucre, huile, sel, riz, haricots, poulet, pain, etc.). Les distributeurs pointent les denrées retirées. En pratique, le système de rationnement n'assure qu'une partie de ses promesses, et se trouve à la source d'une multiplicité de problèmes du fait de ses pénuries et de ses irrégularités.

Havane ; elle maintient son inscription dans la capitale, pour pouvoir y migrer, vivre et travailler légalement le moment venu. De son côté, Jessica, la compagne de José Luis (le fils de Mónica), est inscrite au rationnement chez sa mère. Tous les mois, elle paie son quota et l'amène chez les Vázquez. Cette dépense n'est pas incluse dans les dépenses du groupe domestique. Ainsi, le quota de rationnement reçu par la famille Vázquez de Monte ne concerne que trois personnes : Mónica, son fils José Luis et le petit Gustavo. Les produits achetés au rationnement coûtent en

Tableau 5 - Dépenses des Vázquez de Monte en alimentation sur quinze jours selon les différents circuits (en pesos)

Date (en 2010)	Rationnement	Agro marché	Marché « noir »	Shopping	Estimation des aliments reçus en cadeau	Ensemble
20 / 10			41,00			41,00
21 / 10		7,35			17,00	24,35
22 / 10		12,00	9,00			21,00
23 / 10		20,00	8,00	60,00	Troc café pour sel	88,00
25 / 10	10,00				115,00	125,00
26 / 10		2,00	15,00		85,60	102,60
27 / 10			30,00			30,00
29 / 10			50,00		21,00	71,00
30 / 10		25,00	60,00		1,00	86,20
31 / 10						-
01 / 11	20,00		5,00	60,00		85,00
02 / 11					54,70	54,70
03 / 11		5,00	23,00			28,00
Total	30,00	71,55	241,00	120,00	294,30	756,85 dont 462,55 hors cadeaux

moyenne 40 pesos par mois, auxquels il faut ajouter 20 pesos pour la coursière (« recadera ») – dont le rôle dépasse de beaucoup la simple transmission des courses. En effet, la coursière du village est une personne qui connaît tout le monde à la « bodega » (lieu où les produits de rationnement sont vendus) et sur les marchés. Elle s'y rend tous les jours aux heures d'ouverture et elle obtient plus d'avantages comme acheteuse, ce qui finalement implique qu'elle permet à la famille de faire des économies.

Les approvisionnements se font d'abord, en priorité, par carnet de rationnement, la « libreta ». Les produits, subventionnés, répartis tous les mois, sont bon marché, mais insuffisants pour tenir un mois, ce qui contraint à compléter l'approvisionnement par des circuits beaucoup plus chers : les « agro marchés » (marchés de fruits et légumes) ; un circuit libre en devises fortes, appelé « shopping » ; le marché noir (pour tous les produits). À partir du recueil exhaustif des dépenses en alimentation des Vázquez vivant sous le même toit pendant quinze jours, il est possible d'évaluer à 191 pesos (8 Cuc), par mois et par personne, les dépenses moyennes du foyer (quatre adultes et un enfant). Extrapolé à un mois de trente et un jours et sans tenir compte des cadeaux, le total déboursé en alimentation est de 955,93 pesos ou 39,83 Cuc, pour quatre personnes adultes et un enfant, soit une moyenne de 191,18 pesos ou 7,96 Cuc mensuels par personne. Par rapport à ce prix moyen ordinaire, on peut alors estimer le coût supplémentaire de nourriture imputable à la convalescence de Mónica. Les données sur les dépenses supplémentaires

L'acquisition de la viande destinée à Mónica : des versions contrastées

Dans le contexte de pénurie alimentaire, la viande est le produit le plus recherché dans l'échelle des priorités alimentaires des Cubains. Sur le plan sanitaire, elle est aussi la denrée la plus recommandée pour augmenter l'hémoglobine et les défenses immunitaires. En cas de maladie, on entend très souvent dire que, plus il y a de viande dans l'alimentation, plus on aura de défenses et plus on aura de chances de guérir. Dès lors, en cas de maladie, la mobilisation de la famille est primordiale. Ainsi, le frère de Mónica, Ramón, lui a offert deux poulets (d'une valeur de 120 pesos) et deux livres et demie de viande de veau (d'une valeur de 87,5 pesos, soit un total de 207,05 pesos). Cette viande est d'autant plus appréciée à Cuba qu'il est très difficile d'en trouver : le régime révolutionnaire l'a décrétée illégale et réprime sa vente. Malgré tout, José Luis a réussi à en acheter, à un tarif inférieur au prix officiel, au marché noir, auprès d'une connaissance. Pendant les dix mois de traitement, José Luis en a acheté cinq livres à un prix de 70 pesos, et a donc déboursé 350 pesos pour la viande de veau :

– « Cette viande que j'ai achetée vient de gens qui volent des vaches puis vendent la viande. Un autre mécanisme possible et moins dangereux, c'est de passer par des gens qui achètent des certificats vétérinaires qui disent que telle vache n'est pas apte à être mangée et qu'ils sont obligés de la brûler. Évidemment, ce que les gens brûlent, c'est seulement la tête et les viscères, tout le reste, ils le mangent ou le vendent au marché noir. Le gouvernement sait qu'il y a des gens qui font ce genre de choses, mais dans ce pays, les

(9) Le processus d'indivisionnalité est le fonctionnement des familles. UAB, 12 juin 2014.
 (10) Prácticas de parentalidad en parejas jóvenes. Como afecta la distribución de tareas a la calidad de las relaciones ?, UAB, 12 juin 2014.
 (11) Práctiques de coparentalidad en familias biparentales. Evidencias i interrogants, UAB, 12 juin 2014.

Photo 2 - « Santé pour tous »



Source : <http://es.panampost.com>. « Santé pour tous » renvoie à l'universalité et à la gratuité du système de santé cubaine, avec un logotype qui unit un cœur et le drapeau cubain.

Cette combinaison entre activités officielles et extra-officielles ou l'accumulation d'activités dissimulées constituent, surtout depuis la chute de l'URSS en 1991⁽⁶⁾, la manière de vivre la plus courante de la population cubaine⁽⁷⁾. Dans une économie nationale où les salaires sont très faibles par rapport au coût de la vie, les dépenses consacrées à la maladie exigent des ressources relativement élevées qui sont loin de concerner toutes les familles. Dès lors, l'écart est considérable entre l'affichage à Cuba d'une universalité de l'accès aux soins et la réalité. La recherche à l'origine de cet article s'est attachée à suivre, aussi précisément que possible, les difficultés quotidiennes en général et, dans le cas étudié, celles liées au coût des soins d'un cancer, par l'analyse ethnocomptable appliquée à un groupe familial, les Vázquez⁽⁸⁾.

La famille Vázquez est originaire de la partie orientale de l'île. Une partie de la famille s'est installée une quinzaine d'années auparavant à La Havane. Néanmoins, elle a gardé une relation très étroite avec Monte, le village d'origine, et avec les parents qui y sont restés. Ainsi, au cours de différentes immersions chez les Vázquez à la Havane (de 2004, 2006, 2007, 2010 et 2012), l'enquête a permis de connaître la totalité de la famille de l'Est cubain grâce aux séjours répétés de ces derniers dans la capitale. Ces connaissances mutuelles et la confiance établie après

plusieurs mois de vie en commun ont permis à l'enquêtrice de s'installer à Monte chez Mónica. Dans le réseau familial des Vasquez personne n'est riche ou favorisé ; en revanche, il y a des nuances dans la modestie des ressources. Les membres de la famille vivant dans le village de Monte, où se situe le cas étudié, vivent dans des conditions de vie les plus modestes. Dans le contexte de la réalité cubaine, la polyactivité de la débrouille généralisée (cumul d'activités « au noir ») fait que les familles ne peuvent pas être normées

(riches ou pauvres) en termes de catégories socio-professionnelles.

À travers les soins et la guérison de Mónica (la mère de cette famille), il est possible d'effectuer une reconstitution minutieuse de l'ensemble du processus *a posteriori*, avec l'aide de tous les membres de la famille, qui ont apporté des informations sur tout le déroulement de la maladie. Un séjour intensif d'un mois dans la famille à Monte a permis de connaître personnellement la majorité des acteurs impliqués dans les soins de Mónica. Il en a découlé un travail de remémoration collective, avec des recouplements et des allers et retours sur différentes versions des mêmes faits, en entretiens individuels ou familiaux. La méthodologie ethnographique et ethnocomptable s'est révélée particulièrement pertinente pour l'analyse, car elle exige un ensemble d'observations exhaustives appliqué à la source des phénomènes. Elle permet ainsi de se tenir à distance de descriptions façonnées pour les besoins d'une cause et de prendre en considération la diversité des dimensions de la vie sociale mise en jeu dans le domaine considéré (Cottureau et Marzok, 2012). La maladie de Mónica a été identifiée après l'apparition d'une tache sur un sein. Une amie qui travaille à l'hôpital lui a conseillé d'appliquer une crème, mais la tache a continué de grandir de façon inquiétante pendant

(6) La chute de l'ex-Union des républiques soviétiques (URSS) en décembre 1991 a rendu le quotidien beaucoup plus difficile en raison de la grande dépendance économique et commerciale de Cuba envers le marché commun du bloc socialiste (qui était formé de quinze Républiques socialistes).

(7) Pour une ethnographie des combinaisons d'activités dans la Cuba contemporaine, voir Mulet Pascual (2017 b – à paraître).

(8) L'enquête ethnographique et ethnocomptable porte sur le quotidien cubain contemporain, à partir d'une famille transnationale, rebaptisée les « Vázquez » afin de préserver leur anonymat. Y sont notamment analysés l'économie domestique, l'alimentation, le double ou le triple travail, la santé, l'émigration et les relations transnationales des familles dans la Cuba révolutionnaire. Pour plus de détails, voir Mulet Pascual (2016).

Durant un traitement de chimiothérapie, la viande de mouton est également recommandée à Cuba :

« Pendant la maladie de ma mère, un des types avec le plus de pouvoir économique et social de Monte est venu me voir. Comme il sait bien que j'ai des contacts, il a profité de ma situation familiale compliquée pour venir me demander une faveur : lui faire un faux certificat disant qu'il ne pouvait pas travailler pendant un mois. En échange, il m'a offert un gigot de mouton. Étant donné ma situation et la nécessité d'avoir de la viande à la maison, j'ai tout de suite accepté. Par l'intermédiaire d'un ami de l'hôpital, j'ai réussi à avoir le certificat sans trop de difficultés. Avant la fin du mois, il est revenu me voir à l'hôpital en me demandant un mois de plus d'arrêt maladie, que j'ai facilement réussi à avoir. L'échange se faisait une fois de plus contre un gigot. La troisième fois, c'était un peu plus compliqué pour moi, parce qu'au troisième mois il faut un certificat du traumatologue pour pouvoir renouveler l'arrêt maladie. Cette fois-ci, je n'avais pas de contact direct mais mon cousin qui est médecin m'a aidé avec ses relations et, finalement, j'y suis parvenu. Ainsi, dans ces moments importants, j'ai obtenu au total trois gigots » (José Luis, Monte, 23 octobre 2010).

La valeur commerciale de ces trois pièces est approximative, mais au prix de 16 pesos la livre sur les marchés de l'État, s'ils pèsent environ six livres chacun, selon les descriptions de la famille, la valeur commerciale des trois gigots peut être estimée à 288 pesos. Grâce aux réseaux d'amis de José Luis et à ses trocs illégaux, les gigots sont ainsi arrivés sur la table de la famille Vázquez sans que celle-ci n'ait rien à déboursier. Un autre gigot a été reçu à titre de cadeau offert par un ami (d'une valeur de 160 pesos), et deux autres gigots ont été achetés pour 180 pesos. En outre, José Luis s'est procuré un mouton entier auprès d'un ami pour 450 pesos, mais Victoria, sœur de José Luis, a donné une autre version : « José Luis a acheté moins de choses qu'il ne le dit. C'est une méthode pour

faire pitié, pour qu'on lui offre des choses ou de l'argent. Mais il le faisait aussi pour faire voir à tout le village qu'il est le meilleur fils du monde et ainsi être plus respecté. C'est une mentalité de village. Mais j'ai su par un ami que José Luis n'a pas acheté le mouton. Il l'a obtenu par des combines de médicaments et l'obtention d'un rendez-vous avec un orthopédiste, qui est notre cousin, pour une famille d'ici à Monte » (Victoria, La Havane, 11 mars 2013).

Les deux récits sont vraisemblables. Exagérer les mauvaises conditions économiques familiales est une pratique assez courante dans la Cuba contemporaine. Cette différence des versions, achats de pure générosité ou combines masquées pour se mettre en valeur, s'inscrit dans une relation de tension entre le frère et la sœur. Victoria, de son côté, a réussi à se procurer par le biais d'une amie qui travaille au « shopping » de Monte un paquet de saucisses à 1,10 Cuc (26,4 pesos) et un paquet de cuisses de poulet à 2,50 Cuc (60 pesos). En plus de la viande achetée et offerte par la famille ou des amis, José Luis a obtenu cinq poulets (40 Cuc) en échange d'un iPod de trente gigaoctets dont on lui avait fait cadeau quelques années auparavant. Il l'a vendu rapidement après avoir su que sa mère souffrait d'un cancer, pour faire face aux dépenses liées à la maladie. Les quantités et les prix de la viande destinée à la malade, obtenus pendant les dix mois de traitement, sont récapitulés dans le tableau 6.

Se procurer d'autres types de protéines plus économiques et accessibles

Le poisson le plus courant à Monte est le tilapia, abondant et facile à trouver en raison de la proximité d'un barrage, près du village où, la nuit, les gens vont le pêcher illégalement et le vendent le lendemain. Cette espèce est la moins coûteuse des poissons, 1,5 peso le filet. Victoria connaît un pêcheur auquel elle a acheté régulièrement quinze filets de petits poissons par mois pour Mónica durant la maladie (soit un coût de 22,5 pesos mensuels ou 225 pesos pour les dix mois). En plus des œufs inclus dans le quota de rationnement, ils en ont acheté dix par mois pour Mónica au marché noir à 1,5 peso l'unité (pour une somme de 150 pesos dans les dix mois considérés). Même si le groupe domestique des Vázquez peut acheter de temps en temps des œufs et du poisson, leur achat

Tableau 6 - Viande destinée à Mónica, payée ou acquise sans dépenser (en pesos)

Produits	Prix payé pour la viande		Estimation de la viande acquise sans dépenser	
	Version de José Luis	Version de Victoria	Version de José Luis	Version de Victoria
Trois gigots de mouton (en échange)	0	0	288,00	288,00
Deux poulets	0	0	120,00	120,00
Deux livres et demie de veau	0	0	87,50	87,50
Vingt-cinq livres de veau	350,00	350,00	0	0
Un mouton entier	450,00	0	0	450,00
Un gigot de mouton (offert)	0	0	160,00	160,00
Deux cuisses de mouton	180,00	180,00	0	0
Un paquet de saucisses	0	0	26,40	26,40
Un paquet de cuisses de poulet	0	0	60,00	60,00
Cinq poulets	0	0	300,00	300,00
Total	980,00	530,00	1 041,90	1 491,90

systématique n'a fonctionné qu'exceptionnellement pour la maladie de Mónica. Le lait de vache et les produits laitiers constituent le second complément indispensable, après la viande, aux yeux des médecins comme à ceux des villageois, à privilégier durant la convalescence. Pour y contribuer, le frère de Mónica, Ramón, qui élève des vaches dans son exploitation, a aussi apporté un litre de lait tous les trois jours, soit cent quarante litres pendant les dix mois, qui auraient coûté 560 pesos sur le marché noir. Un ami de la famille a offert vingt litres, équivalent à 80 pesos. Cependant, la quantité de lait offerte n'était pas encore suffisante, aussi José Luis a contacté un homme du village pour un approvisionnement régulier : « *Cet homme a des vaches chez lui et on s'est mis d'accord pour que je lui achète cinq litres toutes les semaines à 4 pesos le litre. Ainsi, je suis assuré d'être toujours approvisionné en lait frais pour ma mère, et lui recevra 80 pesos chaque mois* » (José Luis, Monte, 23 octobre 2010). Ainsi, le lait a-t-il été incorporé dans le régime de Mónica pendant les dix mois du traitement, pour un total de 800 pesos. Par ailleurs, un ami proche fabrique du fromage blanc à partir du lait de ses vaches. À cinq reprises, il a offert une livre de fromage à Mónica (soit, en prix de marché, 50 pesos). Le fiancé de Victoria à ce moment-là, qui habitait dans un village voisin, vendait également du fromage de meilleure qualité à 20 pesos la livre. Il en a offert au total dix livres aux Vásquez, soit pour une valeur de 200 pesos.

L'approvisionnement en légumes et autres produits pendant la maladie

Des achats supplémentaires ont été nécessaires pour une autre raison : quand Mónica avait des difficultés pour manger – effets secondaires du traitement –, il fallait pouvoir accompagner la viande avec des légumes ou faire des soupes ou des crèmes (tableau 8). Le frère de Mónica, Ramón, qui cultive des légumes, en apportait deux fois par mois à peu près à sa sœur, surtout des citrouilles, des malangas et des bananes fongo. Il apportait environ huit à dix livres à chaque fois, pour un coût, aux prix du marché, d'environ 25 pesos (500 pesos sur les dix mois

Tableau 9 - Coût de l'ensemble des compléments alimentaires pour la malade sur dix mois (en pesos)

Produits	Prix déboursé		Cadeaux, valeur marchande	
	Version de José Luis	Version de Victoria	Version de José Luis	Version de Victoria
Compléments de viande	980,00	530,00	1 491,90	1 041,90
Compléments d'autres protéines et de produits laitiers	1 175,00	1 175,00	890,00	890,00
Compléments en légumes et d'autres produits	730,00	730,00	943,20	943,20
Total	2 885,00	2 435,00	3 325,10	2 875,10

Tableau 7- Prix payé pour des protéines autres que celles de la viande. Poisson, œufs et produits laitiers pendant la maladie de Mónica

Produits	Prix déboursé	Estimation des cadeaux
Poisson	225,00	-
Œufs	150,00	-
Lait	800,00	640,00
Fromage	0	250,00
Total pesos	1 175,00	890,00
Équivalent CUC	48,95	37,08

Tableau 8 - Autres produits du régime alimentaire amélioré (en pesos)

Produits	Prix déboursé	Valeur des cadeaux au prix du marché
Légumes	700,00	750,00
Pois-chiches	0	34,80
Vermicelles	30,00	15,60
Yaourt de soja	0	18,00
Biscuits	0	124,80
Total	730	943,20

d'économie pour la famille). Une nièce de Mónica et fille de Ramón, Mamen, apportait aussi des légumes et des tubercules (yucca, malanga, pomme de terre...) d'une valeur de 25 pesos par mois (250 pesos sur les dix mois). Avec le même objectif, et bien que l'achat de fruits soit peu courant au village en raison de leur prix élevé, la famille Vásquez a acheté une moyenne de 70 pesos par mois de fruits et légumes.

Le tableau 9 récapitule la dépense totale sur dix mois de la famille Vásquez pour compléter le régime de Mónica. En additionnant les sommes déboursées par la famille et la valeur des cadeaux, on obtient un montant compris entre 5 760 pesos et 6 210 pesos pour le traitement complet. Cette somme correspond à un montant de 598,5 pesos (24,93 Cuc) en moyenne par mois pour un complément d'alimentation d'une seule personne. S'ajoutent en plus les dépenses en produits considérés « normaux » tels que le riz, les « *frijoles* », (haricots rouges), l'huile, le café, le sucre, le sel, le pain..., consommés aussi par Mónica pendant la maladie. Presque tous ces produits se trouvent dans le circuit de rationnement,

pour un coût approximatif par mois et par personne de 15 pesos. Au total, en additionnant le complément de nourriture de Mónica (598,5 pesos) et les 15 pesos du circuit

de rationnement par personne dans le foyer, on obtient la somme de 585,76 pesos mensuels, ce qui est à rapprocher de la dépense mensuelle moyenne en alimentation par personne chez les Vázquez de 151,37 pesos, indiquée dans le tableau 5 (p. 63).

La consommation alimentaire de Mónica pendant la maladie a ainsi plus que triplé, passant de 154 pesos à 585,76 pesos par mois. Or, le total des revenus fixes mensuels du groupe domestique pour quatre personnes adultes et un enfant est de 1 080 pesos. Payer 585,76 pesos pour la nourriture de la personne malade est donc une charge énorme qui ne pourrait être assumée si plus de la moitié de cette augmentation du budget alimentaire ne provenait de la solidarité et « la débrouille », sans paiements directs. Outre le coût élevé en argent qu'implique l'alimentation, il faut aussi prendre en compte la quantité de temps considérable consacrée à dénicher les denrées et à organiser les achats pour assurer malgré tout cet approvisionnement élémentaire.

Être bien connecté pour être bien soigné : les « bakchich » au personnel sanitaire

La politique socialiste privilégiée, en principe, la morale sur le bénéfice matériel. Mais pour qu'elle trouve des conditions favorables, il faudrait que cette moralité puisse s'appuyer sur une position matérielle acceptable. Comme il n'en est rien compte tenu du faible pouvoir d'achat, la pratique quotidienne de l'économie médicale, loin d'une éthique du désintéressement, est basée sur l'éthos de l'échange, le « bakchich », le donnant-donnant, avec une dissymétrie entre force de négociation des soignants et des soignés qui rend l'échange inégal. Offrir des cadeaux aux médecins est un procédé passé dans les mœurs ; il est au centre de la pratique médicale cubaine. Le patient est tenu de dépenser en cadeaux, non seulement pour obtenir des prestations traitées comme des faveurs, mais aussi pour s'assurer, en cas de besoin, de l'aide d'un professionnel de santé. L'histoire du cancer du sein de Mónica montre comment ces comportements sont activés dès le début. Ainsi, en voyant comment la tache sur son sein grandissait, José Luis, Victoria et Mónica ont fait un déplacement jusqu'à l'hôpital du département pour s'entretenir avec un médecin, ami de Victoria, accompagnés par un neveu de Mónica, Roberto, traumatologue dans le même hôpital. Il convient ici de relever l'importance de compter des médecins dans son réseau personnel :

– « À l'hôpital, quand on était en train de chercher un des

amis, médecin, mon cousin Roberto a rencontré un autre médecin dont il avait opéré la fille avec succès. Roberto lui a expliqué l'état de ma mère et le médecin lui a répondu de ne pas nous inquiéter. Il l'a fait passer immédiatement dans son cabinet pour l'examiner et nous a dit que cette tache était mauvaise. Il nous a dit que ma mère devait faire des analyses. Grâce à ce médecin, on a eu les résultats le lendemain, et deux jours après elle était opérée, dans un délai qui n'a rien de normal. Ce médecin était très reconnaissant envers mon cousin pour avoir opéré sa fille et il a voulu l'aider. On a eu vraiment de la chance car, sinon, on aurait dû attendre on ne sait pas combien de temps » (Victoria, Monte, 20 octobre 2010).

Avoir des obligés, débiteurs de faveurs, engagés par des dettes convertibles d'une sphère d'activité à l'autre, est alors déterminant. La vitesse de prise en charge de Mónica est remarquable, par rapport à la « normale » qui aurait pu prendre plusieurs semaines, voire un mois, comme le montre le récit de José Luis : « Quand ma mère est entrée à l'hôpital, il y avait deux femmes avant elle ; ça faisait deux semaines qu'elles attendaient pour être opérées mais les médecins leur disaient de retourner à la maison en raison de la carence de lits à l'hôpital. Une d'entre elles était de Monte et elle a beaucoup parlé avec ma mère quand elles attendaient à l'hôpital. Cette femme a été opérée finalement une semaine après ma mère ! Quelques mois après l'opération, elle est décédée. Peut-être ne serait-elle pas morte si elle avait été opérée au bon moment. Tu t'imagines la chance qu'on a eue avec ma mère ? » (José Luis, Monte, 22 octobre 2010).

À Cuba, disposer d'un bon réseau relationnel peut prendre une importance vitale, face à une grave maladie. En raison du traitement de faveur que Mónica a reçu du chirurgien, et du bon résultat de l'opération, elle a voulu lui manifester sa reconnaissance et sa gratitude par un cadeau. Elle lui a offert un parfum de 5 Cuc, une boîte de savons à 1,50 Cuc et une bouteille de deux litres de boisson gazeuse à 1,80 Cuc. Au total, la dépense a été de 8,3 Cuc, équivalant à 199,2 pesos. Quelques mois plus tard, en plus de ces cadeaux, le chirurgien a encore demandé personnellement une faveur, en retour, à José Luis : « Il y a quelques mois, le chirurgien m'a appelé pour me demander si je n'avais pas un porcelet car c'était l'anniversaire de son fils et il voulait faire une fête. Il sait que j'éleve des cochons et que je suis endetté auprès de lui parce qu'il a donné priorité à ma mère et l'a opérée avec succès⁽¹⁷⁾. Je lui ai donc donné un

(17) Les détails de l'élevage de José Luis sont exposés dans le chapitre « Le gouvernement joue à nous payer, nous jouons à travailler. L'élevage de cochons et le double travail à Cuba », dans Baciocchi et Cottureau (eds), 2017.

porcelet pour lequel j'avais payé 500 pesos et que j'avais nourri pendant une semaine. Sa valeur réelle était de 550 pesos à peu près. Pour moi, ce n'était pas le bon moment pour m'en séparer car j'avais fait l'investissement du porcelet et j'aurais pu en tirer du bénéfice, mais je n'avais pas le choix, je lui ai offert l'animal et j'ai tout perdu » (José Luis, Monte, 22 octobre 2010).

La famille sera reconnaissante à vie. Face à cette situation de « dette », le chirurgien est dans une position favorable : il sait qu'avec cette opération, les Vázquez sont entrés dans son réseau, un réseau mobilisable à vie. Ainsi, même si le moment était mal choisi pour le commerce de José Luis, il était dans l'impossibilité de refuser ou de différer le cadeau. C'est pourquoi il faut compter, dans le montant des cadeaux nécessaires pour obtenir des soins convenables, outre les 199,20 pesos des premiers cadeaux, les 550 pesos du porcelet ainsi que les 920 pesos de manque à gagner faute d'avoir pu aller au bout du cycle d'élevage et de vente de ce porcelet. La somme finale est donc de 749,2 pesos (31,21 Cuc) déboursés et 920 pesos de manque à gagner. Par ailleurs, Mónica a été soignée par deux infirmières qui lui ont administré la chimiothérapie. Le dispositif d'initiative diffère de celui mis en place à l'égard du chirurgien : il s'agit cette fois d'anticiper et d'effectuer en avance, préalablement au traitement, des petits cadeaux au personnel sanitaire, afin de s'assurer de meilleures conditions pendant les soins. Dès le deuxième jour du traitement, son fils leur a fait quelques présents : « À l'occasion de chaque injection de sérum, sauf la première – car la première fois je ne les connaissais pas –, j'ai apporté quelque chose pour les infirmières. Il faut toujours que les médecins soient contents pour s'assurer un bon traitement et obtenir parfois quelque privilège. En parlant avec les infirmières le premier jour j'ai su qu'elles avaient des enfants. Du coup, au deuxième sérum, je suis arrivé avec deux litres de lait frais qu'un ami m'avait offert, plus deux livres de fromage qu'Ernesto, le compagnon de l'époque de Victoria, vendait à Monte et avait apporté à la maison. Finalement, ces petits cadeaux ont très bien marché car elles nous ont beaucoup aidés » (José Luis, La Havane, 27 janvier 2012).

Pendant les sept séances suivantes, José Luis a continué d'apporter les deux litres de lait, très appréciés des infirmières. Au total, la famille Vázquez leur en a offert quatorze litres. Comme le lait était un cadeau d'un ami du village, la famille n'a rien déboursé, mais la valeur des cadeaux estimée aux prix du marché est de 56 pesos. En

plus du lait, avant chaque séance, Mónica achetait un morceau de pizza en face de l'hôpital ou une boisson à cinq pesos, pour chaque infirmière, soit dix pesos pour les deux soignants (70 pesos – 2,91 Cuc – pour les sept séances).

En général, lorsque le personnel sanitaire peut tirer plus de bénéfices de son travail sous forme de « bakchich », la qualité du service offert est nettement améliorée : « Une des infirmières m'a pris en estime et, à la troisième séance de chimio, elle m'a offert en cachette les cinq sérums rouges qui me restaient à prendre. Le fait est qu'à l'hôpital, il en restait très peu et elle m'a dit que c'était possible qu'il n'y en ait plus avant la fin de mon traitement. Elle m'a conseillé de les garder dans le frigo et, chaque fois que j'irais à l'hôpital pour une nouvelle séance, je devrais les prendre avec moi. C'est grâce à elle que j'ai pu finir le traitement complet car, certainement, il y a eu des gens qui n'ont pas reçu le traitement complet dont ils avaient besoin » (Mónica, La Havane, 9 janvier 2012).

On voit ici, encore une fois, à quel point les cadeaux peuvent avoir une efficacité décisive sur les soins, bien au-delà de la simple reconnaissance : l'interaction enclenchée avec les infirmières s'est étendue au point d'enfreindre la loi et de fournir en cachette le traitement complet au détriment d'autres malades. Pour le traitement de radiothérapie, pour lequel il y a pénurie dans le pays, la famille a eu recours aux mêmes procédés : des dons pour la doctoresse chef de service et des menus cadeaux du quotidien pour les infirmières. La docteure a reçu un savon de 1,5 Cuc acheté par Mónica, ainsi qu'une culotte et une écharpe de Miami d'une valeur de 7 Cuc, que Mónica avait reçues elle-même en cadeaux et gardait en réserve. En plus de la docteure principale, les soignants comprenaient deux infirmières chargées du traitement, avec lesquelles Mónica a eu un contact quotidien.

Selon ce qu'elle trouvait sur les étals en face de l'hôpital, elle apportait tous les jours un goûter pour chacune d'elles : des croquettes, du pain au jambon, des pizzas ou des boissons. Les goûter coûtaient chacun 5 pesos, soit, pour les cinq jours de la semaine pendant les cinq semaines de traitement, un montant de 250 pesos (10,40 Cuc).

Le tableau 10 (p. 68) récapitule la valeur commerciale des cadeaux offerts par les Vázquez à tout le personnel soignant ayant joué un rôle dans la guérison de Mónica.

La pénurie de médicaments implique aussi une marchandisation. Bien que le gouvernement subventionne les médicaments pour qu'ils soient proposés à un prix abordable par rapport aux salaires, des mécanismes de revente sont très répandus : « *Tout le monde sait que les pharmaciens payent 20 pesos aux médecins de famille en échange d'ordonnances non remplies avec les timbres officiels. De cette manière, les pharmaciens ont un formulaire officiel qu'ils peuvent remplir en fonction de la demande des médicaments qu'ils vendent au marché noir. Ainsi ils gagnent la différence entre, par exemple, 0,60 pesos au prix officiel et 5 à 10 pesos au marché noir. Aujourd'hui, travailler dans une pharmacie est une bonne affaire. Ma voisine travaille dans la pharmacie du quartier et elle gagne très bien sa vie grâce au marché noir. Les gens sont disposés à payer des quantités élevées d'argent pour leur santé et ils en profitent* » (Victoria, La Havane, 30 septembre 2010). Ce mécanisme explique que des personnes puissent se retrouver en quête de médicaments auprès d'une officine. Si le médicament est en rupture de stock, en payant un supplément ou sans ordonnance au marché noir, ils peuvent se le procurer quand même. C'est un autre exemple de l'existence d'un système de santé « privé » à l'intérieur d'un système de santé publique supposé universel et gratuit.

Coûts supportés par la famille dans la prise en charge de dix mois de traitement

Le tableau 11 récapitule la part des coûts supportés par la famille Vázquez dans la prise en charge des dix mois de traitement, le reste étant à la charge du service public. Les statistiques de santé les classeraient en « coûts indirects ». Toutefois, certains éléments pourraient être considérés comme de la rémunération des soignants et, à ce titre, des coûts directs. L'alimentation renforcée pourrait appartenir également aux coûts directs, en tant que régime recommandé. Malgré l'ampleur des aides de soli-

Tableau 10 - Coût des cadeaux offerts au personnel sanitaire (en pesos)

Cadeaux offerts	Prix déboursé	Estimation des cadeaux sans débours	Manque à gagner sur un porc	Ensemble
Chirurgien	749,20	0	920,00	1 669,20
Deux infirmières de la chimiothérapie	70,00	56,00	0	126,00
Médecin radiologue, payé en Cuc, équivalents pesos	36,00	168,00	0	204,00
Deux infirmières de la radiothérapie	250,00	0	0	250,00
Total	1 105,20	224,00	920,00	2 249,20

Tableau 11 - Coût des soins à la charge de la famille (en pesos)

	Prix déboursé	Coût des cadeaux
Coût du transport	0	640,00
• Trente-deux trajets en ambulance	0	960,00
• Cinquante-neuf trajets assurés par des amis de Monte à Santiago	50,00	270,00
• Vingt-sept trajets dans Santiago (*)	400,00	1 800,00
Essence	870,00	-
Montant de la partie des trajets payés, directement ou par paiement d'essence	993,00	1 280,00
Coût des séjours à Santiago	2 435,00	2 875,00
Coût du supplément d'alimentation (version minimale de Victoria)	1 105,00	1 144,00
Coût des cadeaux au personnel sanitaire, y compris le manque à gagner		
Total	5 843,00	8 969,00
<i>Total, avec la version de José Luis sur le coût du supplément d'alimentation</i>	<i>6 303,00</i>	<i>9 419,00</i>

(*) L'estimation des vingt-sept trajets a pris pour base les quatre-vingt-dix litres d'essence utilisés et non payés à 20 pesos le litre.

darité (900 à 940 pesos par mois, soit 37,50 à 39,16 Cuc), l'argent déboursé (584 à 630 pesos mensuels au minimum, 24,33 à 26,25 Cuc) représente une somme importante pour une famille de cinq personnes avec des salaires moyens, au regard de l'économie cubaine. Les rentrées mensuelles « fixes » du foyer sont de 1 080 pesos (45 Cuc) ; l'entraide apporte une ressource presque égale au revenu mensuel, et les dépenses monétaires représentent les deux tiers des revenus fixes. L'entrée dans le détail des coûts supportés par la famille Vázquez amène aussi à voir que les difficultés auxquelles elle doit faire face sont communes à la plupart des Cubains en pareilles circonstances. Les frais sans paiements directs, par troc ou cadeaux indispensables, sont plus élevés que ceux ayant donné lieu à paiements monétaires.

Dans le secteur de la santé comme dans d'autres, la plus grande part de l'activité économique de nombreux ménages est consacrée à la mise en œuvre des réseaux sociaux et familiaux, ainsi que celle de circuits parallèles de troc ou de cadeaux à contreparties différées. Les dépenses apparentes directes de la maladie s'en trouvent d'autant diminuées, et rien ne serait plus trompeur que de s'en tenir aux chiffres officiels, même dans la supposition que ceux-ci seraient établis sérieusement.

Tableau 12 - Montants de l'aide en nature et en argent reçue

Type d'aide	Version de José Luis		Version de Victoria	
	en pesos	en Cuc	en pesos	en Cuc
Aide logistique (nourriture, logement, déplacement)	7 987,00	332,79	7 537,00	314,04
Échange de faveurs	288,00	12,00	738,00	30,75
Aide économique	3 480,00	145,00	3 480,00	145,00
Total	11 755,00	489,79	11 755	489,79

Tableau 13 - Éléments du coût de la prise en charge des cancers du poumon par l'État cubain

Prestation	Coût	
	en Cuc	en pesos
Coût moyen d'une opération chirurgicale ⁽¹⁾	175,00	4 204,00
Anesthésie, trois heures	15,00	360,00
Coût de cinq jours d'hospitalisation	29,00	696,00
Chimiothérapie et radiothérapie ⁽²⁾	516,00	12 394,00
Transports en ambulance	27,00	640,00
Total	762,00	18 294,00

(1) Massip Nicot *et al.*, 2014. Coût estimé entre 2 660 et 5 747 pesos ; moyenne, 4 203,5 pesos.

(2) Massip Nicot *et al.*, *id.*, Estimation des coûts de chimiothérapie et radiothérapie du cancer du poumon : entre 10 850 et 13 937 pesos ; moyenne 12 393,5 pesos.

Pour faire face à la situation, chaque membre du foyer a dû recourir à d'autres sources de revenus (tableau 12). José Luis, en plus de son salaire, dispose d'environ de 3 000 à 4 500 pesos nets (125 à 187,5 Cuc), deux fois par an, grâce à la vente de cochons ; Victoria, sans salaire, réussit à obtenir de la nourriture et un peu d'argent par mois grâce à ses réseaux [de 240 à 480 pesos (10 à 20 Cuc)] ; Mónica en plus de sa retraite bénéficie de son allocation espagnole (soit 200 à 250 Cuc par an). Ces rentrées, parfois fluctuantes, sont indispensables pour l'entretien de la maisonnée. Dans ce contexte, les Vázquez ont dû déployer plusieurs types de stratégies, en commençant par vendre des objets personnels⁽¹⁸⁾. En second lieu, des sommes ont été prélevées sur des activités de production : la vente de trois cochons que José Luis a élevés lui a rapporté au total 3 000 pesos (125 Cuc). En troisième lieu, des amis, des parents, des voisins ont organisé une aide logistique pour le transport et l'hébergement. Des denrées alimentaires ont également été offertes à la famille. L'échange de faveurs constitue une quatrième stratégie. José Luis a ainsi obtenu trois gigots de mouton en échange de faux certificats de maladie, grâce à ses contacts sur son lieu de travail. De même, selon la version de sa sœur Victoria, il a reçu un mouton en plus, évalué à 450 pesos (18,75 Cuc), en échange de médicaments et d'un rendez-vous avec un médecin

spécialiste qui est son cousin. Ce dernier échange se faisait au bénéfice d'une famille de Monte qui, elle aussi, avait à soigner une personne malade. Le

circuit d'échanges articule ici la gratuité au bénéfice de la famille et le troc en retour pour le fournisseur de cadeaux. Enfin, une cinquième source provient de l'aide monétaire directe. Au total, les Vázquez ont reçu 145 Cuc en argent, équivalent à 3 480 pesos : 100 de leur neveu Manuel qui habite à Miami, et 45 de la part d'amis et d'un frère de Mónica. Ces liquidités ont été précieuses pour faire face aux dépenses monétaires directes et immédiates nécessitées par la maladie.

Ainsi, le cas du traitement du cancer de Mónica constitue un bon révélateur des dépenses requises pour une maladie et permet de comprendre comment des ménages aux salaires moyens parviennent à se soigner à Cuba. Certes, la famille Vázquez n'a rien payé pour l'admission à l'hôpital, pas plus que pour l'opération chirurgicale, les traitements de chimiothérapie et ses coûteux sérums, et le traitement de radiothérapie. Tous les frais techniques ont été pris en charge par l'État, sachant que l'oncologie est très coûteuse, constituant d'ailleurs l'un des premiers postes de dépenses en santé dans les pays occidentaux. Dans le cas des dépenses de santé à Cuba pour le cancer, il est impossible de mettre en face des coûts à la charge des familles ceux qui sont à la charge de l'État, tant sont obscurs les comptes officiels cubains. Toutefois, il a été possible d'établir un ordre de grandeur approximatif en extrapolant une enquête directe sur les frais de soins du cancer du poumon⁽¹⁹⁾ (tableau 13).

Selon les statistiques occidentales, le coût moyen de prise en charge du cancer du sein est de 70 % à 75 % de celui du cancer des poumons. Une extrapolation de ce taux sur les 762 Cuc donne un minimum de 556 Cuc de prise en charge moyenne du coût du cancer du sein par l'État cubain, équivalent à 420 euros, soit 13 350 pesos cubains. On peut ainsi rapprocher l'ordre de grandeur de la prise en charge par le service public cubain de celle de la prise en charge dans le cadre du « *resolver* » privé du cancer

(18) Les objets peuvent constituer une réserve de liquidités dans différents contextes et à différentes époques. En France, par exemple, ce cas de figure a été mis en évidence chez des familles pauvres par Jean-François Laé et Numa Murard (1985).

(19) L'extrapolation est faite à partir de l'enquête directe présentée dans Juliette Massip Nicot, Ana María Gálvez González et Angel Rene Elejalde Larinaga, 2014.

de Mónica (tableau 14). Ainsi, la part de ce « *resolver* » demeure importante en toute hypothèse, même si les 13 300 pesos du service public cubain, issus de déclarations et de comptes administratifs, sont sous-estimés, faute d'inclure l'amortissement, la recherche et autres subventions indirectes⁽²⁰⁾.

Tableau 14 - Prise en charge « privée » et prise en charge étatique du coût du cancer de Mónica

Prise en charge par le « <i>resolver</i> » privé		Prise en charge par l'État cubain		Total	
Pesos	Cuc	Pesos	Cuc	Pesos	Cuc
8 969	374	13 300	554	22 269	928
40 %		60 %		100 %	

Conclusion

Dans l'idéologie de la santé du gouvernement cubain, les indicateurs et les comparaisons internationales sont très importants comme arguments de légitimité. Les conditions d'accès aux services de santé ne tiennent pas beaucoup de place dans les analyses internationales, ce qui fausse les comparaisons au détriment des performances cubaines. Car les statistiques officielles cubaines comparatives, chargées de faire valoir les réussites du système révolutionnaire, ne peuvent pas mettre l'accès aux soins des autres pays en face de leurs performances. Ce qui rabat les succès sur les indicateurs habituels, difficiles à récuser. Mais tel qu'on a pu le constater par l'observation ethnocomptable du cas de Mónica, le paradoxe et la contradiction du système sanitaire cubain se trouvent précisément dans les conditions de l'accès aux soins.

La monographie familiale étudiée dans cet article permet de situer précisément l'écart entre un système de santé officiellement d'excellent niveau et l'état réel de l'accès à la santé pour la majeure partie de la population cubaine. Le cas de Mónica montre comment l'accès aux

soins et aux médicaments ne passe pas par une justice et une égalité sociale directement mises en pratique, mais par la médiation de l'argent, l'existence et l'entretien d'un réseau, les dons et les échanges de services, ainsi que l'achat de faveurs. L'inégalité sociale en matière de santé n'est nullement propre à Cuba. Mais le cas cubain prend

une portée spéciale du fait que le gouvernement révolutionnaire se présente, depuis des décennies, comme ayant réussi le système de santé le plus égalitaire et l'un des meilleurs au monde. L'expansion des circuits parallèles est favorisée par le manque de pouvoir d'achat des travailleurs cubains du secteur public, notamment du personnel médical,

associé à une pénurie de matériel sanitaire. Le cas de Mónica montre comment une guérison, aujourd'hui, peut dépendre des relations de la famille avec un médecin, un directeur d'organisme de santé, un employé en pharmacie... Elle peut se jouer sur la possibilité de donner des « *bakchich* » au personnel sanitaire, en échange d'une priorisation dans la liste d'attente ou dans la distribution des médicaments et des traitements.

Les Cubains, censés bénéficier d'un système de répartition alimentaire accordant à chacun selon ses besoins et offrant une éducation et une santé universelles, interagissent *de facto* avec des réseaux clientélistes qui peuvent aller jusqu'au recours à des services de santé privés clandestins, effectués dans le cadre du service public. L'universalité et la gratuité de la santé cubaine doivent donc être analysées de plus près en intégrant « *une approche qui reconnaisse la profonde interdépendance de la santé, du développement économique, de la bonne gouvernabilité et des droits humains* » (Biehl et Petryna, 2013). Sans oublier les liens intrafamiliaux et amicaux, très étendus à Cuba, qui viennent compenser les défaillances du système d'une manière très efficace.

(20) Les estimations du coût global du cancer du sein dans les pays occidentaux sont toutes incomparablement plus élevées, de 8 à 40 fois selon les pays, les méthodes et les années. Pour la France, par exemple, le coût global moyen du cancer du sein est estimé à 19 000 euros (Institut national du Cancer, 2007), soit 22 fois l'estimation du coût global cubain. Les comptes plus fins, mais plus anciens, des statistiques canadiennes donnent, pour le type de cancer de Mónica et son âge, en 1995, un coût de 8 014 dollars canadiens, soit 5 840 dollars Usd ou Cuc (Will *et al.*, 1999).

- Baciocchi S., Cottureau A., 2017, *Le pouvoir des gouvernés*, Bruxelles, Peter Lang (à paraître).
- Biehl J., Petryna A., 2013, *When people come first. Critical studies in global health*, Princeton, Princeton University Press.
- Bloch V., 2006, Le sens de la lutte, *Communisme*, n° 85-86, p. 125-147.
- Cojimar J., 2011, Les Vázquez : une économie familiale à La Havane, in Bloch V. et Létrillart P. (dir.), *Cuba : un régime au quotidien*, Paris, Choiseul, p. 63-81.
- Cottureau A., Marzok M., 2012, *Une famille andalouse. Ethnocomptabilité d'une économie invisible*, Saint-Denis, Éditions Bouchène.
- Feinsilver Julie M., 1993, *Healing the masses. Cuban health politics at home and abroad*, Berkeley and London, University of California Press.
- Gibbon S., 2011, Family medicine, « La Herencia » and breast cancer. Understanding the (dis)continuities of predictive genetics in Cuba, *Social Science & Medicine*, n° 72, p. 1784-1792.
- Laé J.-F., et Murard N., 1985, *L'argent des pauvres. La vie quotidienne en cité de transit*, Paris, Seuil.
- Massip Nicot J., Gálvez González A. M., Elejalde Larinaga A. R., 2014, Costos del cáncer de pulmón en el Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología, *Infodir*, n° 18, p. 2-15.
- Mulet Pascual M., 2017 a, « L'art de la débrouille » dans la Cuba révolutionnaire, *Questions Internationales*, n° 84, p. 87-96.
- Mulet Pascual M., 2017 b, Le gouvernement joue à nous payer et nous jouons à travailler. L'élevage de cochons et le double travail à Cuba, in Baciocchi S., Cottureau A. (dir.), *Le pouvoir des gouvernés*, Bruxelles, Peter Lang (à paraître).
- Mulet Pascual M., 2017 c, Alimentación y análisis nutricional en La Habana bajo el prisma de la etnocontabilidad. El caso comparativo de las familias Vázquez y López, *Cahiers d'Amérique Latine*, n° 84, p. 125-148 (à paraître).
- Mulet Pascual M., 2016, *Resolver, un art cubain de la débrouille. La gestion du quotidien des Vazquez, une famille transnationale dans la Cuba des années 2000*, thèse de doctorat en anthropologie sociale et ethnologie sous la direction d'Alain Cottureau, Paris, École des hautes études en sciences sociales.
- Sean Brotherton P., 2012, *Revolutionary medicine: Health and the body in post-soviet Cuba*, Durham, Duke University Press.
- Will B. P., Le Petit C., Berthelot J.-M., Tomiak E.-M., Verma S., Evans W. K., 1999, Diagnostic and therapeutic approaches for non metastatic breast cancer in Canada, and their associated costs, *British Journal of Cancer*, n° 79, p. 1428-1436.