



Revue Africaine des Sciences Sociales et de la Santé Publique, Volume 4 (1)

ISSN : 1987-071X e-ISSN 1987-1023

Reçu, 7 Avril 2022

Accepté, 10 Juin 2022

Publié, 14 Juin 2022

<http://www.revue-rasp.org>

---

*Type d'article : Recherche*

## **« Moi j'ai pitié de moi-même ! » : le vécu ordinaire d'un enfant drépanocytaire à Bamako**

**Abdourahmane Coulibaly<sup>1</sup>**

<sup>1</sup>Enseignant – chercheur ; Faculté de Médecine et d'odontostomatologie (Mali).

\* **Correspondance** : [coulibalyabdourahmane@gmail.com](mailto:coulibalyabdourahmane@gmail.com) ; Tel : +22369315393 ;

### **Résumé :**

La drépanocytose est une maladie qui affecte la qualité de vie de beaucoup de jeunes maliens. Certains travaux en science sociale se sont intéressés aux représentations populaires de cette maladie. Cependant, on ne sait presque rien de la façon dont la drépanocytose affecte la vie des adolescents notamment du point de vue des relations avec l'entourage familial. L'ambition de ce travail est de contribuer à combler ce vide. Nous avons décidé de collecter les données de cette recherche en nous basant sur les récits biographiques recueillies auprès d'une adolescente et de son entourage familial. Au total, nous avons réalisé 10 entretiens entre les mois de juin et juillet 2018. Tous les entretiens ont été retranscrits et soumis à une analyse de contenu. Les résultats de l'étude montrent que la drépanocytose est une maladie handicapante. Elle crée des tensions entre les frères et sœurs d'un côté, les parents et les autres enfants de l'autre essentiellement à cause des « privilèges » accordées à l'enfant et découlant des recommandations médicales (exemption partielle des tâches domestiques, plats individuels, etc.). Les jeunes patients s'engagent dans des stratégies d'adaptation pour préserver les liens sociaux. Note étude a permis de mettre en évidence la situation particulièrement difficile de l'enfant drépanocytaire qui fait face à un double défi : la souffrance de la maladie et la souffrance psychologique. Une prise en charge complète doit tenir compte de cette double souffrance.

**Mots clés : vécu – enfant – drépanocytose – Bamako**

### **Abstract :**

Sickle cell disease is a disease that affects the quality of life of many young Malians. Some social science research has focused on popular representations of this disease. However, almost nothing is known about how sickle cell disease affects the lives of adolescents, particularly in terms of their relationships with their families. The ambition of this work is to contribute to fill this gap. We decided to collect data for this research based on biographical accounts collected from an adolescent girl and her family circle. In total, we conducted 10 interviews between June and July 2018. All interviews were transcribed and subjected to content analysis. The results of the study show that sickle cell disease is a disabling disease. It creates tensions between siblings on the one hand, parents and other children on the other mainly because of the "privileges" granted to the child with sickle cell disease and resulting from medical recommendations (partial exemption from domestic chores, individual dishes, etc.). Young patients engage in coping strategies to preserve social links. Our study has highlighted the particularly difficult situation of the sickle cell child who faces a double challenge: the suffering of the disease and the psychological suffering. Comprehensive care must take into account this double suffering.

**Keywords : Experience - child - sickle cell disease - Bamako**

---

## 1. Introduction

La drépanocytose est une maladie chronique et handicapante qui affecte lourdement la qualité de vie du patient notamment du fait des interprétations et des significations qui ont une incidence sur les rapports sociaux. Il s'agit d'une infortune qui oblige à opérer une mise en sens pour être expliquée (Sindzingré, 1984). Les données épidémiologiques de la drépanocytose sont disponibles mais les dimensions sociales ont été beaucoup moins interrogées. Les chiffres sont certes importants du fait qu'ils permettent de définir les liens entre la maladie et les variables socio démographiques mais dans le même temps, ils ne permettent pas de questionner les attitudes et les pratiques les plus courantes en milieu de soins et en milieu familial, les systèmes de sens au sein desquels prennent place les agissements des acteurs. A travers cet article, notre ambition est de contribuer à une meilleure compréhension de ces contextes signifiants pouvant expliquer les raisons d'agir des patients ainsi que des autres acteurs impliqués dans une quelconque relation avec les enfants drépanocytaires.

La drépanocytose met le patient et sa famille face à défis thérapeutiques et socio – économiques. C'est un révélateur du social du fait qu'elle interroge les liens entre parents et enfants, entre frères et sœurs à l'intérieur d'une même fratrie, les relations de voisinage, les solidarités familiales, les relations de couple, les choix éthiques. Isabelle Baszanger (1986) souligne ainsi cette expérience collective de la maladie chronique : [...] « *C'est au travers d'interactions prolongées dans différentes sphères de la vie sociale quotidienne que tous les acteurs de ces interactions façonnent la réalité de la maladie chronique.* » (p. 24). La drépanocytose affecte l'adaptation au quotidien: physique, émotionnel, récréatif, éducatif et professionnel (Barrett et al, 1988). Elle a une incidence sur l'individu, la famille, la communauté élargie et la société (Radcliffe, 2006). Comme l'adulte, l'enfant drépanocytair e doit faire face à un réel se traduisant par la douleur inscrite dans son corps et par la souffrance qui relève plus de la dimension sociale. Les plaintes les plus courantes des patients drépanocytaires concernent la douleur ressentie dans les os d'où la tendance à désigner cette maladie comme la « maladie des os » (Diarra, 1998 ; Lainé et al, 2012). Dans la littérature, elle est souvent désignée sous le nom de « syndrome osseux ». Le lien entre religion, spiritualité et santé a été exploré par certains travaux (Hummer et al, 2004; Koenig, 2009; Koenig et al, 2012; Seeman et al, 2003).

Les recherches ont montré que les enfants atteints de maladies chroniques sont soumis à un stress important et connaissent des problèmes comportementaux pouvant nuire à l'observance du traitement (Compas et al, 2012). Ils sont également confrontés à de multiples conséquences de la maladie sur le plan social notamment la stigmatisation, le rejet et même des ruptures d'alliance (Bonnet, 2001 ; Bonnet, 2005). Les recherches évaluatives portant sur la qualité de vie des patients drépanocytaires se multiplient dans le monde. Elles soulignent en général une qualité de vie inférieure chez ces personnes comparativement à la population générale (McClish et al, 2005 ; Dampier et al, 2010 ; Trzepacz et al, 2004 ; Panepinto, 2005).

D'une manière générale en Afrique, les malades ont des difficultés d'accès aux soins spécialisés et consultent seulement au stade des complications (Ema et al, 2000). L'analyse des travaux effectués sur les maladies chroniques montrent que la prise en charge de ces maladies chez les enfants met à l'épreuve le système de santé (Desclaux, 1997), les solidarités familiales (Attané & Ouedraogo, 2008) et entraîne des déstructurations familiales (Dago-Akribi, 2007). La découverte d'une maladie chronique constitue par ailleurs une rupture biographique (Bury, 1982).

Dans le domaine des sciences sociales, plusieurs travaux ont questionné l'expérience de la maladie chez les enfants en Europe (Raimbault, 1982 ; Peter, 1996 ; Rey, 1993 ; Baszanger, 1995 ; Cook & Tursz, 1998). Ces genres de travaux sont beaucoup plus rares pour ce qui est du continent africain. En Afrique de l'Ouest, certains travaux anthropologiques ont mis la question de l'accès aux soins des enfants au centre de leur questionnement (Jaffré et Guindo, 2013 ; Kane, 2016 ; Kane 2018). Ce bref parcours de la littérature montre qu'au-delà de l'approche médicale, le besoin de développement d'une approche humaine se pose avec acuité pour aboutir à une amélioration de la qualité de vie des drépanocytaires. Cette situation a été soulignée par certains acteurs impliqués dans la prise en charge de cette maladie (Diallo, 2008). Au Mali, entre 5000 et 6000 enfants naissent chaque

année avec un taux de létalité de 50% avant l'âge de 5 ans (Diallo, 2008). Nous nous appuyons ici sur un récit de vie pour rendre compte de l'expérience vécue de la maladie par les enfants touchés par cette affection.

## 2. Matériaux et Méthodes

Notre démarche méthodologique a été structurée autour du récit biographique de S.D., une jeune patiente de 10 ans, résidant à Bamako. Le recueil de ce récit a été rendu possible grâce à une série d'entretiens semi – directifs. En parallèle, nous avons mené plusieurs entretiens semi – directifs avec l'entourage familial ou encore les membres du voisinage. Les guides d'entretien comportaient des questions sur la perception de la maladie, les relations avec les parents, les frères et sœurs, le voisinage, le vécu du handicap lié à la maladie, les difficultés scolaires, les relations avec les soignants. Les récits biographiques sont particulièrement adaptés pour comprendre le vécu lié à la maladie sur la longue durée. La présente recherche fait partie d'une étude multisite qui concerne 6 pays de l'Afrique de l'Ouest (Mali, Sénégal, Burkina, Niger, Togo, Bénin) et qui a été conduite par l'UMI « Environnement, Santé, Sociétés » dans le cadre de son Programme « Enfance, Soins, pédiatrie » (ENSPEDIA). La démarche d'enquête et les outils de collecte des données ont été uniformisés. Ainsi, Au Mali, nous avons mené les enquêtes pendant le mois juillet 2018. Les données ont été collectées au domicile des deux jeunes patients d'autre part. Pour choisir les familles des deux patients à enquêter conformément aux consignes données dans le protocole de recherche, nous nous sommes adressés au psychologue du Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose qui connaît la plupart des familles fréquentant le centre et qui est apprécié par celles – ci pour sa capacité à rassurer les enfants. C'est ainsi que le choix a été porté sur deux familles (dont celle de S.D.) pour leur disponibilité et leur fréquence dans le CRLD. Quand nous avons appelé la mère de S.D. pour fixer un RDV, elle nous a fait comprendre que le psychologue du centre lui avait déjà fait part de l'enquête qu'on comptait mener. Elle nous a indiqué au téléphone l'adresse de leur maison qui est située dans un quartier populaire situé au Sud est de Bamako à 30 mn du centre –ville. Un seul axe routier dessert plusieurs quartiers dont celui où habite S.D. Les minibuses sont le moyen de transport le plus répandu sur cette route. Pour ce premier RDV, nous sommes arrivés au marché du quartier où nous attendait la mère de S.D.. C'était notre première fois de la voir car on s'était juste parlé au téléphone. Elle nous conduisit ensuite à la maison située en face de la mosquée. Le thermomètre affichait 40 degrés. Dans la cour, nous avons trouvé une dame en train de préparer le repas (l'aide-ménagère nous a-t-on appris) et deux enfants jouant ensemble. La mère de S.D. nous invita à prendre place sur une chaise dans un coin de la cour donnant la possibilité de voir tout ce qui s'y passait. Les deux enfants s'arrêtèrent un moment de jouer pour nous regarder avec un regard interrogateur puis continuèrent leur besogne. Après les salutations d'usage, la mère de S.D. invita l'une des deux enfants qui jouaient ensemble à nous rejoindre pour nous écouter. Elle avait déjà été informée de l'objet de notre visite mais cela ne nous a pas empêché de lui rappeler que nous sommes venus discuter avec elle de sa maladie, de ses amies, de l'hôpital et de sa vie à l'école. Au moment où on l'a rencontrée pour la première fois, S.D. était dans la cour de leur maison en train de jouer avec sa sœur. De prime abord, c'est une fillette qui est souriante mais aux dires de sa mère, elle est plutôt belliqueuse. Ce qui fait qu'elle se dispute souvent avec les autres enfants. Le père de S.D. accuse souvent sa mère d'être à l'origine de la maladie des enfants parce qu'il est au courant que celle - ci souffre de la même maladie et a des douleurs intenses durant ses accouchements.

L'enquête a démarré par deux questions. Comment t'appelles-tu ? – S.D. -, Quel est ton âge ? – J'ai 10 ans – Pour ce premier RDV, l'entretien dura près d'1h30 mn. Quand nous avons senti la fatigue chez notre interlocutrice, nous avons décidé d'arrêter tout en promettant de revenir une prochaine fois. Ainsi, entre le 28 juin et le 30 juillet 2018, nous avons réalisé une série de 10 entretiens : 3 entretiens avec S.D., 1 entretien avec la mère de S.D., 2 entretiens avec ses sœurs, 2 entretiens avec ses amies et 2 entretiens avec les voisins de la famille.

En nous appuyant sur ce récit biographique, nous comptons mettre en évidence d'une part cette

complexité relationnelle autour de l'enfant drépanocytaires et d'autre part interroger les implications de ces interactions sociales sur la qualité de vie. Cette mise en récit singularise l'expérience de la maladie enracinée dans des régimes de subjectivité spécifique en l'incorporant dans une histoire à la fois individuelle et collective. Elle permet d'objectiver un ordinaire fait de contradictions et marqué par une multitude de choix et de stratégies d'acteurs.

### 3. Résultats

#### Le diagnostic du mal et les explications causales

La mère a commencé par remarquer certains signes chez la sœur aînée de S.D. sans savoir de quoi il s'agissait. Selon elle, ce sont les articulations (*tugudaw*) de cette dernière qui enflaient, les orteils du pied, les doigts. C'est dans ces conditions que les enfants ont été amenés par leur mère chez un docteur qui a déclaré qu'elles souffraient de déficit de vitamines (vitamine ko dèssè). Il s'agit de B., un praticien de la médecine chinoise qui résidait à Dianguinèbougou, un quartier populaire de Bamako. Il y a des jours où la maladie se manifestait chez les deux enfants en même temps. Malgré la confirmation que les enfants souffrent de drépanocytose, la mère n'a pas cessé d'être hantée par l'idée que les crises des enfants étaient également l'œuvre des génies. Pour elle, la maladie est un agencement de deux causes : la drépanocytose et les génies comme le soulignent les propos suivants :

*« Oui, c'est lui qui a dit qu'il a le koloci, il a donné ses médicaments qui n'ont pas été utiles. Nous avons fait plusieurs années dans cette situation avec les enfants, nous n'avons pas été capables de continuer avec les médicaments des docteurs et on a fini par se tourner vers les guérisseurs. On s'est fatigué les médicaments des guérisseurs aussi et a fini par les amener chez les guérisseurs qui soignent avec le coran. Eux, ils ont montré que c'est une maladie de satan (sitanè bana).*

#### Les recours thérapeutiques

Après le premier diagnostic de la drépanocytose dans une clinique privée, la mère de S.D. ne voyait pas d'amélioration de l'état de sa fille malgré les traitements proposés. C'est ainsi qu'elle a multiplié les recours et s'est tournée vers les guérisseurs. Les explications données au Centre de lutte et de recherche contre la drépanocytose (CLRD) sur la maladie, l'incitent à présent à déclarer que son enfant souffre de drépanocytose et non de koloci. Elle fait clairement la différence entre le sang qui cale (manifestation de la drépanocytose) et la maladie de l'os qui se fendille » (manifestation de koloci). La mère de S.D. a mis en place différentes formes de thérapie autour de la maladie. Même si elle reconnaît que les soins reçus au CLRD ont beaucoup aidé à atténuer la survenue des crises, elle continue à faire des traitements parallèles parce qu'elle reste convaincue qu'au-delà de la drépanocytose, l'interférence des génies est une réalité. Certes, elle a beaucoup diminué les consultations chez les maîtres coraniques au profit des visites au CLRD mais en cas de crise elle continue à faire recours aux cassettes des guérisseurs avec des incantations préenregistrées et à une eau qu'ils ont préparée pour faire face aux crises. Il lui arrive aussi de réciter elle-même des incantations à partir de ses savoirs sur le coran.

Face aux crises chez la petite, elle fait recours aussi aux prières qui l'aident à surmonter les moments difficiles :

*« Il y a des moments où je me mets à penser à la maladie et à me soucier sérieusement, quand je me lève pour faire les ablutions et prier pour appeler Dieu, lui montrer ma situation, je vois que j'oublie le problème.... J'oublie, je deviens légère, et j'arrive à évacuer le problème de ma tête. Et puis dans ces prières que j'adresse à Dieu, il te donne toujours une porte de sortie.*

Cette mixité thérapeutique récurrente s'explique par le fait que la drépanocytose n'a pas une mais plusieurs explications causales. Le fait de s'engager dans une démarche de pluralisme médical s'explique par l'incertitude qui entoure le diagnostic qui lui-même est fortement dépendant des interprétations causales de la maladie.

## Les univers socio affectifs autour de l'enfant drépanocytaire

### *Le milieu familial*

La drépanocytose bouscule les repères habituels en matière de vécu de la maladie à cause de ses manifestations qui peuvent amener une personne non informée des signes à douter de la réalité de la souffrance. Elle devient d'autant plus étrange qu'entre l'état de santé et l'état de maladie, la frontière est loin d'être nette comme le soulignent les propos de la mère de S.D. :

*« Mais même maintenant, la maladie dont il s'agit, la souffrance qu'il entraîne... elle vient brusquement, tu verras la personne à l'instant en train de jouer, elle ne souffre de rien. »*

Face à la grande instabilité de l'état de santé de l'enfant drépanocytaire marquée par le passage brusque du jeu à la plainte, les proches ont du mal à comprendre une variation rapide qui les fait douter de la réalité de la plainte. Dans tous les cas, il s'agit d'une situation qui est négativement perçue. Avant de comprendre la nature de la maladie, K.D. (15 ans), la sœur de S.D. voyait les attitudes de celle – là comme de l'effronterie.

Les frères et sœurs ainsi que les habitants du voisinage n'hésitent pas souvent à commissionner S.D. pour acheter divers objets à la boutique ou au marché. Elle est la seule disponible pour cela puisque les autres enfants se trouvent à l'école pendant une bonne partie de la journée. Il s'agit d'une situation qui est gênante pour sa mère qui sait qu'elle prend des risques quand elle se fatigue mais qui a peur en même temps d'être accusée de mieux traiter S.D. que les autres enfants. Selon la mère de S.D., les mesures prises pour faire respecter les consignes médicales créent souvent des tensions :

*« Celui qui est en bonne santé, quand tu le commissionnes souvent, ça entraîne la jalousie chez les autres (a bè donin koniya). Ils gardent cette méchanceté dans le cœur (ka juguya ta ka siri dusukun la), se mettre en colère contre lui et dès fois ils lui font des choses comme si tu le mets au-dessus d'eux. C'est comme cela qu'ils comprennent. »*

Face à toutes ces réactions d'hostilité et d'incompréhension de la part des autres enfants, la mère de S.D. entend jouer son rôle de mère et estime que dans une telle situation, il est important de se donner le pouvoir de supporter et d'être patient. Elle est d'autant plus consciente de ce rôle qu'elle assure la garde des enfants de sa coépouse, et donc un risque de voir sa réputation ternie si jamais elle était soupçonnée de favoriser ses propres enfants. Parmi les propos qui lui ont fait particulièrement mal et qu'elle continue de garder à l'esprit, il y a le fait de se voir dire par exemple : « tu confies le boulot aux enfants des autres et tu épargnes ton propre enfant. »

Après avoir été informés sur la maladie de S.D., ses proches ont changé d'attitudes envers elle. Si auparavant, on la percevait comme une enfant gâtée, une personne qui a tendance à simuler la maladie, des attitudes plus positives sont souvent manifestées par les autres enfants du fait qu'il leur arrive de prendre en compte la maladie de S.D. dans leurs relations avec cette dernière. Une telle attitude qui traduit une meilleure compréhension de sa situation intervient dans des contextes variés. La pitié est le sentiment dominant de la part des proches

*« Ils ont été au courant à cause de la fréquence de nos visites à l'hôpital et puis à cause du fait quand on rentre de l'hôpital, on vient causer de la maladie. Et puis la fraternité (balimaya), c'est ce n'est pas de la blague. Il y a des moments où quand la douleur devient intense, quand les autres enfants sont présents, ils les prennent en pitié. »*

Le traitement spécial dont bénéficie S.D. sur le plan alimentaire est une autre dimension des relations entre S.D., sa mère et les autres enfants. Quant à la mère, elle se gêne de faire cette espèce de « discrimination positive » sans compter qu'il s'agit d'un privilège qui a son coût sur le plan financier :

*« Elles refusent beaucoup de plats. Chaque plat que tu leur proposes, " je n'aime pas ceci, je n'aime pas cela ". Tu te laisses aller à l'achat des plats préférés ( négéla) jusqu'à ce que tu finisses*

*ton argent complètement. Dans un lieu où il y a beaucoup d'enfants, toi tu achètes des mets préférés pour celle-là, celui qui est assis là-bas, lui aussi il veut, demain si tu achètes, pareil, celui qui est assis là-bas, il veut lui aussi. Ça devient difficile, tu ne peux pas acheter pour tout le monde, tu finis par dire que si c'est comme ça, qu'il aille manger ce que les autres sont en train de manger. »*

La préparation de ces plats découle des consignes qui favorisent la santé des enfants drépanocytaires mais il s'agit de « privilèges » souvent mal vécus par les autres enfants et particulièrement sa sœur Ata qui a le même âge qu'elle et avec laquelle elle partage ses journées de jeux. S.D. est consciente que ce traitement privilégié à son égard crée des jalousies même si elle l'a difficilement avoué. Elle éprouve une certaine gêne face à cela et pour éviter d'être mal à l'aise, elle invite souvent ses autres frères et sœurs à partager avec elle le plat « spécial ». Très souvent, les autres déclinent cette invitation.

Tout ce qui précède concourent à démontrer que chez les enfants drépanocytaires, il existe une tension permanente dans les relations sociales verticales (relation avec les adultes) et horizontales (relation avec les autres enfants). En effet, le respect des consignes médicales va à l'encontre d'un des rôles sociaux de l'enfant qui est celui de servir de coursier pour les adultes. Pour les parents qui accordent un traitement « préférentiel » à l'enfant drépanocytaire, un tel positionnement peut être à l'origine de multiples frustrations et exacerber les tensions déjà existantes notamment dans les ménages polygamiques.

### *Les amies*

En dehors de sa sœur Ata, les deux amies connues de S.D. sont Koro (6 ans) et Aiché (6 ans) qui sont toutes les deux moins âgées qu'elle mais qui ont la même taille. Elles forment un trio de jeu. Le plus souvent, elles jouent ensemble à des jeux collectifs comme se lancer le ballon, le jeu d'achat des maisons communément appelé « ba jeu », les courses poursuites, les jeux de cache – cache, le saut à la corde, la vente simulée des condiments qui est un jeu plus facile à réaliser pour elle que les autres types de jeux. Elles regardent également la télé ensemble. Elles ont la réputation de ne pas s'entendre et de se livrer régulièrement à des bagarres.

Pour éviter que ses amies ne lui fassent courir des risques préjudiciables à sa santé, la mère a pris la décision de les réunir afin de les informer de la maladie dont souffre S.D. Cette information ainsi que le fait d'avoir attiré leur attention sur l'importance de respecter les consignes semblent avoir déclenché chez les amies de S.D. des réactions « positives » à son égard. C'est ainsi que pour la protéger, elles n'hésitent pas à l'exclure de certains jeux jugés inappropriés pour elle parce qu'exigeant des efforts. C'est le cas par exemple du « ba jeu », des jeux avec le ballon ou encore des jeux de cache – cache. Sa sœur Ata déclare à ce propos : « *Certains jeux, quand on veut faire des courses et autres, on l'écarte. »*

Face aux réactions des autres enfants ou aux moqueries qui lui sont souvent adressées, S.D. répond par le rire comme le souligne l'extrait suivant :

*« Il y en a un qui se moquent de moi en disant « oueeeh S.D., nous on se plait et toi tu es à l'intérieur de la maison seulement, tu es à l'intérieur de la maison. Malgré tout ça, je ris. »*

La maladie de S.D. affecte ses amies malgré les disputes et les bagarres auxquelles elles se livrent. Quand elle va à l'hôpital, à son retour elle remarque que ses amies ne sont pas dans leur état habituel. Voici ce qu'elle déclare à ce sujet : « *Parce que quand je tombe malade et que je vais à l'hôpital, avant que je ne revienne, elles sont toutes découragées dès fois (u bè fari bè faga)... Oui, elles n'ont plus de vivacité (a bè fari bè faga u kan). Quand je les vois, j'ai souvent pitié d'eux. »*

### **Une scolarité en dent de scie**

S.D. a été obligée d'arrêter l'école à cause des crises fréquentes. Cette année elle n'est restée à l'école que trois mois. Elle explique à ce propos : « *Si je pars aujourd'hui, demain si je pars, après je tombe malade et je reste à la maison. Mon père m'a dit d'arrêter et que si je vais mieux, je vais reprendre. »*

La mère de S.D. est très préoccupée par les difficultés scolaires que connaissent les deux enfants parce qu'elle imagine difficilement une vie réussie sans de bonnes études. Elle explique à propos des filles :

*« Leurs études ont été enterrées (u ka kalanko dona bogu la). Or, dans la vie quelqu'un qui n'est pas allé à l'école, il y a quelque chose qui manque à ta vie parce que tu auras une connaissance limitée. Quelqu'un qui n'est pas instruit, tu auras une connaissance limitée. Quelqu'un qui n'est pas instruit, on ne peut pas t'appeler animal mais tu es proche de l'animal. La recherche de la connaissance a donc été sérieusement réduite chez elles, ça c'est mon plus gros souci. »*

#### 4. Discussion

L'explication du mal fait souvent référence à plusieurs registres de savoir déterminant les diverses formes de recours au soin : biomédical, confessionnel, guérisseur. Les acteurs sont en situation et construisent leurs propres systèmes d'interprétations en fonction de l'idée qu'ils se font des caractéristiques des interactions et à partir des « outillages affectifs et sociaux » (Febvre 1992). Ces constats montrent que « les recours à un système médical ne sont pas exclusifs, qu'on observe des syncrétismes, et que les malades ne mettent pas en scène des conduites pré-déterminées par un bagage cognitif univoque et homogène. » (Hours, 1999, p.3).

La découverte de la maladie intervient au moment où divers symptômes conduisent la famille à multiplier les consultations médicales. Sur le plan socio - affectif, l'analyse de toutes ces données que nous avons recueillies montrent qu'en contexte familial, les attitudes et les comportements à l'égard de S.D. sont marquées par une certaine ambivalence. D'un côté les amies de S.D. montrent de la compassion et de la solidarité envers elle mais il arrive des moments aussi où elles n'hésitent pas à lui rappeler qu'elle est différente et vont jusqu'à l'écarter de certains jeux qu'elles estiment risqués pour sa santé. Ses frères et sœurs ont également des attitudes ambivalentes alternant des moments de compassion et de solidarité mais aussi des moments de colère face à ce qu'ils perçoivent comme un traitement de faveur réservé à leur soeur. L'histoire de S.D. montre que les enfants drépanocytaires sont confrontés à une rupture identitaire du fait des nombreuses restrictions qui les empêchent d'agir comme les autres enfants. Dans les interactions quotidiennes, le statut de patient structure ses relations avec les autres membres de la famille et ses amies qui n'hésitent pas à lui rappeler la nécessité de se conformer à ce statut. Les relations avec le voisinage sont marquées par une tension entre deux logiques avec d'un côté la volonté de garder le silence autour de la maladie dont souffre S.D. et de l'autre la difficulté de se dérober quand les voisins l'appellent pour l'envoyer en commission comme les autres enfants. La drépanocytose construit donc un double étiquetage pour expliquer les attitudes de la mère d'un côté et de l'enfant de l'autre. La première est perçue comme une éducatrice laxiste pendant que la seconde souvent traitée d'enfant paresseuse ou roublarde. Les données recueillies ne nous permettent pas d'affirmer que les enfants souffrant de drépanocytose connaissent une diminution du nombre d'amis comme cela a été souligné pour d'autres contextes (Noll, 2007).

Les relations entre S.D. et ses proches montrent que la jeune patiente fait face à des réactions contradictoires de la part de l'entourage social. Selon les périodes et les individus, les sentiments peuvent varier entre l'incompréhension et l'acceptation, l'affection et l'hostilité. Ces sentiments variés et souvent contradictoires ont été mis en évidence par des recherches menées ailleurs dans d'autres contextes (Hamza, 1999). Tout ceci souligne que la drépanocytose est une maladie chronique qui renvoie à une réalité construite collectivement. Tous ces acteurs engagés dans une relation sociale avec S.D. construisent au quotidien des ensembles d'interactions.

Les résultats de certaines recherches ont permis de comprendre que la drépanocytose est associée à une diminution du fonctionnement social et récréatif (Fuggle et al, 1996). L'évaluation de la qualité de vie des enfants atteints de cette maladie a révélé des limites dues aux complications de la maladie et aux exigences du traitement (Barakat, 2002). Sur le plan psychologique, la douleur a été associée à une diminution de l'humeur positive et une augmentation du stress (Benton et al, 2007). L'anxiété, la dépression et le stress parental étaient associés à une baisse de la qualité de vie (Barakat et al, 2008). Certains travaux ont souligné que sous sa forme vaso - occlusive, la douleur est associée à une déficience accrue dans les activités quotidiennes notamment l'école (Shapiro et al, 1995 ;

Raudsepp, 2006).

Nous avons observé que devant les crises de S.D., la religion est un recours majeur pour les parents. Plusieurs études ont souligné les avantages salutaires découlant de la participation religieuse et spirituelle à un certain nombre de problèmes de santé (Hummer et al, 2004; Koenig, 2009; Koenig et al, 2012; Marques, 2005; Seeman et al, 2003).

La précarité économique oblige souvent la mère de S.D. à opérer des choix qui influencent négativement les prescriptions thérapeutiques. Certains travaux ont montré que la précarité économique a une influence sur la régularité du traitement ainsi que celle des consultations, notamment pour les maladies chroniques comme le sida qui mêlent contraintes thérapeutiques et sociales (Chesnay et al 2000, Gordillo et al. 1999 ; Morin 2001). Il a été également démontré qu'un revenu familial inférieur était associé à une intensité de la douleur plus intense (Barakat et al, 2007; Hoff, 2005) ou encore à une pensée plus négative chez les adolescents atteints de drépanocytose (Barakat et al, 2007). Les recherches ont en outre souligné que la détresse socioéconomique conduisait à la déficience fonctionnelle et de la qualité de vie des enfants sur la plan physique et psychosocial (Palermo et al, 2008).

Dans ses relations avec les autres, S.D. met en place des stratégies lui permettant de réussir un jeu d'équilibre entre d'un côté son rôle social d'enfant et de l'autre son statut de patients soumis au respect des consignes thérapeutiques. En matière d'alimentation, quand on lui apporte son plat personnel, elle est souvent gênée par ce privilège. Pour atténuer cette gêne, elle propose souvent de partager le plat avec les autres. Ceux-ci refusent en général cette proposition. A l'école, S.D. s'impose une règle qui consiste à ne pas sortir de la classe pendant la récréation. Elle attend le retour des autres camarades pour aller s'acheter de la nourriture. Selon elle, une telle mesure est destinée à la protéger contre d'éventuelles bousculades pouvant provoquer des blessures.

## Conclusion

Nous pouvons affirmer que d'un point de vue médical, la drépanocytose se présente comme une maladie du sang due à une mutation génétique affectant l'hémoglobine de l'adulte (hbA). Mais en même temps, l'analyse du vécu de la maladie chez l'enfant nous incite à affirmer que la réalité est beaucoup plus complexe et renvoie à de multiples autres dimensions mêlant le social, l'affectif, l'économique, le religieux. Face à cet ensemble pluriel, l'enfant drépanocytaire est dans une logique d'adaptation permanente qui l'incite à mettre en place de multiples stratégies. La multiplication des études anthropologiques autour de ces questions permettra de mieux comprendre comment se construit la qualité de vie chez les jeunes patients.

## Remerciements

### Conflit d'Intérêts

Les auteurs de l'article déclarent qu'il n'existe aucun conflit d'intérêt lié à ce travail

### Références Bibliographiques

Attané A. et Ouédraogo R., (2008). Le caractère électif de l'entraide intrafamiliale dans le contexte de l'infection à VIH », Science et Technique, HS, 1, 101-106.

Barrett D.H, Wisotzek I.E, Abel G.G, Rouleau J.L, Platt A.F, Jr, Pollard W.E, Eckman J.R., (1988). Assessment of psychosocial functioning of patients with sickle cell disease. South Med J, 81, 745–750. [PubMed]

Barakat L.P, Smith-Whitley K., Ohene-Frempong K., (2002). Treatment Adherence in Children with

Sickle Cell Disease: Disease-Related Risk and Psychosocial Resistance Factors. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 9, 201–209.

Barakat L.P, Schwartz L.A, Simon K, Radcliffe J., (2007). Negative thinking as a coping strategy mediator of pain and internalizing symptoms in adolescents with sickle cell disease, *J Behav Med*, 30,199–208. [[PubMed](#)]

Barakat L-P, Patterson C-A, Daniel L-C and Dampier C., (2008). Quality of life among adolescents with sickle cell disease: Mediation of pain by internalizing symptoms and parenting stress, *Health and Quality of Life Outcomes*, 6, 60. doi:10.1186/1477-7525-6-60

Baszanger I., 1995. Douleur et médecine, la fin d'un oubli. Paris, Éditions du Seuil.

Benton T.D, Ifeagwu J.Q, Smith-Whitley K., Anxiety and depression in children and adolescents with sickle cell disease. (2007). *Curr Psychiatry Rep*, 9, 2, 114-121.

See discussions, stats, and author profiles for this publication at: <https://www.researchgate.net/publication/23160120>

Bonnet D. (2001). Rupture d'alliance contre rupture de filiation, le cas de la drépanocytose. In Dozon J.- P. & Fassin D. (dir.), *Critique de la Santé Publique*. Paris, Balland, 257-280

Bonnet D. (2005). Diagnostic prénatal de la drépanocytose et interruption médicale de grossesses chez les immigrantes africaines, *Sciences sociales et santé*, 23, 2, 49-65.

Bury M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4, 2, 167-182. DOI : [10.1111/1467-9566.ep11339939](https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939)

Cook J. & Tursz A. (1998). L'enfant et la douleur, Paris, La découverte & Syros.

Chesnay M., Morin M., Sherr L. (2000). Adh rence to HIV contamination therapy. *Soc. Sci. Med.*, 50, 11, 1599-1601.

Compas B.E., Jaser S.S., Dunn M. J., Rodriguez M.E., (2012). Coping with Chronic Illness in Childhood and Adolescence, *Annu Rev Clin Psychol*, 8, 455–480. doi:10.1146/annurev-clinpsy-032511-143108.

Dago-Akribi H. A., (2007). Enfant et VIH: du somatique au psychologique. Exp riences   Abidjan, C te d'Ivoire, Face   face. Regards sur la sant , 10 [en ligne], <https://journals.openedition.org/faceface/85> (page consult e le 18/06/2018).

Dampier C., Lieff S., LeBeau P., Rhee S., McMurray M., Rogers Z., Smith-Whitley K. et al. (2010). Health-related quality of life in children with sickle cell disease: A report from the Comprehensive Sickle Cell Centers Clinical Trial Consortium, *Pediatr Blood Cancer*; 55(3):485-94. This article on PubMed

Desclaux A., (1997). L' pid mie invisible. Anthropologie d'un syst me m dical   l' preuve du sida chez l'enfant   Bobo Dioulasso, Burkina Faso. Th se, Aix-en-Provence: Universit  Paul C zanne.

Diallo D., (2008). La dr panocytose en Afrique : probl matique, strat gies pour une am lioration de la survie et de la qualit  de vie du dr panocytaire, *Bull. Acad. Natle M d.*, 192 7, 1361-1373.

Diarra A., (1998). Importance des donn es anthropologiques dans la prise en charge de la dr panocytose. Th se de la Facult  de m decine, de pharmacie et d'Odontostomatologie (Mali).

Febvre L. 1992 [1930], *Combats pour l'histoire*, Paris, Armand Colin

Ema E., Effa P., Masso M., Ndobu P., Kouda Z.E., (2000), Disparit s d'acc s aux soins de sant  en Afrique , *J. Int. Bio thique* , 11 , 31-39.

Fuggle P, Shand P.A, Gill L.J, Davies S.C., (1996). Pain, quality of life, and coping in sickle cell disease". *Arch Dis Child*, 75, 3, 199-203.

- Gordillo V, del Amo J, Soriano V, Gonzalez-Lahoz J., (1999). Socio demographic and psychological variables influencing adherence to antiretroviral therapy”, *PMED AIDS*, 13: 1763-9. [10.1097/00002030-199909100-00021](https://doi.org/10.1097/00002030-199909100-00021).et suiv.
- Hoff A.L, Palermo T.M, Schluchter M, Zebracki K, Drotar D., (2005). Original Research Article: Longitudinal Relationships of Depressive Symptoms to Pain Intensity and Functional Disability Among Children with Disease-Related Pain”. *J Pediatr Psychol* [[PMC free article](#)] [[PubMed](#)].
- Hours B., (2005). Vingt ans de développement de l’anthropologie médicale en France , *Socio-anthropologie* [En ligne], 5 |, mis en ligne le 15 janvier 2003, consulté le 25 mai 2022. URL : <http://socio-anthropologie.revues.org/50>
- Hummer, R. A., Ellison, C. G., Rogers, R. G., Moulton, B. E., & Romero, R. R. (2004). Religious involvement and adult mortality in the United States: Review and perspective”, *Southern Medical Journal*, 97, 1223–1230.
- Jaffré Y. & Guindo A., (2013). « On ne s’occupe pas assez d’eux », *Anthropologie d’un dispositif de soins pédiatriques en Afrique de l’Ouest, Anthropologie et Société, Ethnographies hospitalières – vol 37, 3*, 157-177
- Kane H., (2016). *Négocier la guérison du petit malade. Configurations d’enfance et accessibilité des soins à Nouakchott (Mauritanie) Thèse EHES*
- Kane H., (2018). L’expérience de la maladie dans le contexte d’une faible accessibilité des soins médicaux. Le parcours d’un jeune drépanocytaire à Nouakchott (Mauritanie) , *Anthropologie & Santé* [En ligne], 17 |2018, mis en ligne le 25 juin 2018, consulté le 26 mai 2019. URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/3490> ; DOI : [10.4000/anthropologiesante.3490](https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.3490)
- Koenig, H. G., (2009). Research on religion, spirituality, and mental health: A review”, *Canadian Journal of Psychiatry*, 54, 83–291.
- Koenig, H. G., King, D., & Carson, V. B., (2012). *Handbook of religion and health*, New York: Oxford University Press.
- Lainé A., Dorie A. (2009). Perceptions de la drépanocytose dans les groupes atteints , *Journée «Drépanocytose et périnatalité, entre maladie et société», 2 octobre –Bourse du travail –Seine St-Denis*. hal-00432661
- Lainé A., Diallo D., Traoré B., (2012). De Koloci à la drépanocytose, Savoirs et traitement social d’une maladie héréditaire en temps de mondialisation, *Anthropologie et santé*, 4, Varia[En ligne], 4 | mis en ligne le 23 mai 2012, URL : <http://anthropologiesante.revues.org/884>
- McClish D.K, Penberthy L, Bovbjerg V, Roberts J , Aisiku J , Levenson J, Roseff S et al., (2005). Health related quality of life in sickle cell patients: The PiSCES project, *Health Qual Life Outcomes*, 3, 50. This article on [PubMed](#)
- Morin M., (2001). De la recherche à l’intervention sur l’observance thérapeutique : contributions et perspectives des sciences sociales ». In, *L’observance aux traitements contre le VIH/sida. Mesure, déterminants, évolution. ANRS*, 5-20.
- Noll R.B, Reiter-Purtill J, Vannatta K, Gerhardt CA, Short A., (2007). Peer relationships and emotional well-being of children with sickle cell disease: a controlled replication. *Child Neuropsychol*, 13, 173–187. [[PubMed](#)]
- Palermo T.M., Riley C.A., Mitchell B.A., (2008). Daily functioning and quality of life in children with sickle cell disease pain: Relationship with family and neighborhood socioeconomic distress, *J Pain*, 9, 833–840, doi: [10.1016/j.jpain.2008.04.002](https://doi.org/10.1016/j.jpain.2008.04.002).
- Panepinto J., O'Mahar K., DeBaun M., Loberiza Fausto L., Scott J –P., (2005). Health-related quality

of life in children with sickle cell disease: child and parent perception., *Br J Haematol* 130, 3, 437-44.  
This article on PubMed

Peter J-P., (1996). Connaissance et oblitération de la douleur dans l’histoire de la médecine. In *De la violence, séminaire de Françoise Héritier*, Paris, Odile Jacob, 369-396

Radcliffe J, Barakat L.P, Boyd R.C., (2006). Family Systems Issues in Pediatric Sickle Cell Disease. In Brown RT, editor. *Comprehensive Handbook of Childhood Cancer and Sickle Cell Disease: A Biopsychosocial Approach*. New York, NY: Oxford University Press, 496–513.

Raimbault G., (1982). *Clinique du réel. La psychanalyse et les frontières du médical*, Paris, Seuil

Raudsepp L, (2006). The relationship between socio-economic status, parental support and adolescent physical activity, *Acta Paediatr*, 95, 93–98. [[PubMed](#)]

Rey R., (1993). *Histoire de la douleur*, Paris, Edition La Découverte, Coll. Histoire de Sciences

Seeman, T. E., Dubin, L. F. et Seeman, M., (2003). Religiosity/spirituality and health:

A critical review of the evidence for biological pathways, *American Psychologist*, 58, 53–63.

Shapiro B.S, Dinges D.F, Orne E.C, Bauer N, Reilly L.B, Whitehouse W.G, Ohene-Frempong K. et al. (1995). Home management of sickle cell-related pain in children and adolescents: natural history and impact on school attendance, *Pain* ;61:139–144. [[PubMed](#)]

Sindzingré N., (1984). La nécessité du sens, l’expérience de l’infortune chez les Senoufo. In M. Augé & C.Herzlich. (dir.), *Le sens du mal : anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris, Editions des Archives contemporaines, 93-122.

Trzepacz A., Vannatta K., Gerhardt C., Ramey C., Noll R., (2004). Emotional, social, and behavioral functioning of children with sickle cell disease and comparison peers. *J Pediatr Hematol Oncol*, 26, 10, 642-8. This article on PubMed

© 2022 COULIBALY, License Bamako Institute for Research and Development Studies Press. Ceci est un article en accès libre sous la licence the Créative Commons AttributionLicense (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0>)