



L'expérience de la maladie dans le contexte d'une faible accessibilité des soins

Hélène Kane

► To cite this version:

Hélène Kane. L'expérience de la maladie dans le contexte d'une faible accessibilité des soins. *Anthropologie et Santé*, 2018, Parcours de soins des enfants, <10.4000/anthropologiesante.3490>. <hal-02486168>

HAL Id: hal-02486168

<https://hal.science/hal-02486168v1>

Submitted on 20 Feb 2020

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

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



HAL Authorization



Anthropologie & Santé

Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé

17 | 2018

Parcours de soins des enfants

L'expérience de la maladie dans le contexte d'une faible accessibilité des soins médicaux. Le parcours d'un jeune drépanocytaire à Nouakchott (Mauritanie)

Experiencing illness when healthcare access is limited. The case of a young boy with sickle cell disease in Nouakchott (Mauritania)

Hélène Kane



Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/3490>

ISSN : 2111-5028

Éditeur

Association Amades

Référence électronique

Hélène Kane, « 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 27 novembre 2018. URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/3490>

Ce document a été généré automatiquement le 27 novembre 2018.



Anthropologie & Santé est mis à disposition selon les termes de la licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International.

L'expérience de la maladie dans le contexte d'une faible accessibilité des soins médicaux. Le parcours d'un jeune drépanocytaire à Nouakchott (Mauritanie)

Experiencing illness when healthcare access is limited. The case of a young boy with sickle cell disease in Nouakchott (Mauritania)

Hélène Kane

Introduction

- 1 À Nouakchott, capitale de la Mauritanie, l'offre de soin s'est considérablement développée ces dernières années, offrant de nouvelles possibilités thérapeutiques biomédicales dans un pays où le système de santé est encore largement tourné vers la survie infantile et la lutte contre les maladies infectieuses. En l'espace d'une dizaine d'années, plusieurs hôpitaux disposant d'un service de pédiatrie ont ouvert leurs portes. Le nombre de lits d'hospitalisation pédiatrique a doublé. Cette augmentation de la capacité d'hospitalisation s'accompagne du développement de certaines prises en charge spécialisées. L'ouverture d'un Centre National d'Oncologie en 2011 permet notamment à des patients autrefois évacués à l'étranger de recevoir un traitement contre le cancer dans leur pays. La mise en place d'un service de chirurgie pédiatrique permet de prendre en charge des enfants nécessitant une intervention chirurgicale dans des services qui leur sont dédiés, et non plus avec les adultes. Un ensemble de maladies chroniques infantiles, de plus en plus souvent dépistées, sont prises en charge au sein des services de pédiatrie générale aux côtés de maladies infectieuses ou de traumatismes.

- 2 Le développement de ces nouvelles possibilités thérapeutiques ne va pas sans entraîner un ensemble de nouvelles problématiques sociales. Cette "offre" de soin s'avère inégalement accessible à la population nouakchottoise. Pour un ensemble de raisons économiques et sociales, certaines populations précaires évitent par principe les services hospitaliers jugés hostiles et hors de prix (Sy *et al.*, 2010). Répondant à certains besoins sanitaires, ces espaces thérapeutiques génèrent de nouvelles inégalités de santé. Les parcours de soins des enfants, qui dépendent des ressources dont leurs parents disposent pour "négocier" l'obtention de diverses options thérapeutiques (Kane, 2015), témoignent de ces inégalités. Par ailleurs, les nouvelles prises en charge auxquelles accèdent certains enfants transforment leur expérience de la maladie, son identification et sa reconnaissance sociale. Elles impactent aussi la vie familiale et l'économie des ménages.
- 3 S'agissant de la drépanocytose, la situation est complexe puisqu'il n'existe pas de centre spécialisé dans la prise en charge de cette maladie en Mauritanie, contrairement aux pays voisins tels que le Sénégal, le Mali ou le Niger. Pourtant, la prévalence des anomalies de structure de l'hémoglobine est estimée à 12 % (Bâ, 2013). Maladie héréditaire et autosomique récessive, la drépanocytose est causée par la présence d'une mutation sur le gène qui code la chaîne β de l'hémoglobine. La forme homozygote de la maladie (SS) constitue le syndrome drépanocytaire majeur, à l'origine de symptômes graves et complexes. Outre les crises vaso-occlusives qui s'accompagnent de douleurs intenses et entraînent de multiples complications, la maladie peut engendrer anémie, retard de croissance, ainsi que des dégénérescences chroniques moins visibles. En l'absence de prise en charge, 50 % des enfants présentant la forme homozygote de la maladie meurent avant l'âge de cinq ans (Zohoun *et al.*, 1992). La forme hétérozygote de la maladie (AS), considérée comme forme asymptomatique, ne constitue généralement pas une catégorie nosologique reconnue. Au Sénégal, cependant, un nombre croissant de malades et de praticiens considèrent que les hétérozygotes souffrent aussi de la drépanocytose (Fullwiley, 2006). En Mauritanie, les enfants souffrant de drépanocytose, non-diagnostiqués ou diagnostiqués tardivement, connaissent des parcours de soins irréguliers et fragmentés. Lorsqu'ils sont hospitalisés en pédiatrie, ils sont admis dans des services ou des chambres généralistes où ils côtoient des enfants atteints de diverses autres maladies, notamment infectieuses. Quelques pédiatres s'impliquent plus spécifiquement dans la prise en charge de cette pathologie, sans que ce rôle ne leur soit officiellement confié. La drépanocytose est une maladie peu ciblée par les politiques nationales de santé, et relativement peu connue, sous son acception médicale, par la population. Elle ne figurait pas parmi les priorités sanitaires définies par la Politique nationale de santé et d'action sociale (2006-2015) qui mentionnait entre autres le diabète, le cancer et les maladies cardiovasculaires. Le dernier Plan national de développement sanitaire (2017-2022), plus orienté vers les maladies non-transmissibles, n'a pas d'objectif spécifique concernant la drépanocytose, ne consacrant qu'un paragraphe de quelques lignes à la « lutte contre les autres maladies non transmissibles (métaboliques, génétiques, cécité, surdité, etc.) » (Ministère de la Santé, 2017 : 25). Ce faible engagement national est partiellement compensé par la présence d'une association locale, l'Association de soutien aux drépanocytaires en Mauritanie, qui œuvre en faveur de l'identification des malades, du dépistage, de l'information sur la maladie et de la distribution de médicaments. Soutenue par plusieurs organisations non-gouvernementales, l'Association interpelle régulièrement les autorités, demandant une plus grande implication de l'Etat et la mise en place d'une unité de prise en charge

spécialisée. Cependant, face à la multiplicité des défis sanitaires auxquels la Mauritanie fait face, le gouvernement mauritanien, à l'image d'autres pays ouest-africains, tend à se reposer sur le monde associatif s'agissant de cette pathologie (Bonnet, 2009).

- 4 La faible mise en avant de cette pathologie par les politiques publiques peut aussi être rapprochée du fait qu'elle touche plus spécifiquement des groupes minoritaires ou dominés. En effet, la société mauritanienne est composée d'une part de Maures parlant l'hassanya, et d'autre part des populations dites "négro-mauritaniennes", terme désignant les populations pulaar, soninké et wolof. Depuis les événements de 1989, qui ont conduit des milliers de *Négro-Mauritaniens* à se réfugier au Sénégal, l'opposition entre les Maures et les autres groupes sociolinguistiques s'est accentuée et reste présente sur l'échiquier politique (N'Diaye, 2010). Les *bidân* (blancs), qui détiennent aujourd'hui la majorité des postes au pouvoir et dans l'administration (Villasante de Beauvais, 1997), sont peu affectés par cette maladie. Une étude épidémiologique réalisée à Nouakchott ainsi conclut que :
- 5 « La prévalence des hémoglobinopathies chez les Soninké est de 20,9 % ; les Maures noirs, les Wolof et les Poular ont respectivement des prévalences de 13,5 %, 11,3 % et 10,6 %. Les Maures blancs ont une prévalence plus faible de 4,3 % » (Bâ, 2013 : 4).
- 6 L'enjeu pour les associations est de faire reconnaître l'ampleur globale de la maladie, sans engager ces catégories ethniques qui pourraient faire le jeu de diverses formes de discrimination. Aussi, parce qu'elle cristallise en Mauritanie comme en d'autres lieux des considérations identitaires et ethniques (Bonnet, 2004), la drépanocytose représente une maladie potentiellement stigmatisante et une catégorie politiquement sensible (Beaudevin, 2013).
- 7 En conséquence, la maladie demeure peu connue par la population générale, y compris dans les groupes les plus touchés. En pulaar, il n'existe pas de terme spécifique pour la désigner. Comme nous avons pu l'observer dans nos travaux, un enfant souffrant d'une drépanocytose, diagnostiquée ou non, peut être désigné *maladif* (*ñaw-ñawto*) ou *faible* (*lewru*). Cependant, lorsque la maladie provoque des douleurs et des gonflements articulaires invalidants, elle peut aussi être associée au passage d'un vent mauvais (*henndu*), forme d'entité surnaturelle supposée provoquer des paralysies.
- 8 L'ensemble de ces éléments dessinent un contexte sanitaire et social particulier dans lequel se construisent les parcours de soins des enfants et de leur famille. À partir d'une étude de cas approfondie, notre propos est de montrer comment l'évolution actuelle du système de santé génère de nouveaux parcours de soins qui transforment le vécu des enfants et la place occupée par la maladie dans leurs biographies.

Parcours de soins infantiles dans les capitales ouest-africaines

- 9 L'évolution rapide des offres de soins dans des contextes de ressources limitées est relativement commune aux capitales ouest-africaines. Dans ces territoires urbains évoluant aux niveaux politique, épidémiologique, social et technique, les enfants malades rencontrent de nouvelles formes de reconnaissance et de prise en charge de leurs maux. Ces enfants constituent une grande part de la cohorte des usagers de l'hôpital, et, avec le développement de la pédiatrie, bénéficient mais aussi subissent de nouvelles modalités de soins spécialisés (Jaffré *et al.*, 2009). Au côté du traitement ponctuel des maladies

infectieuses, de nouvelles prises en charge spécialisées se développent pour des maladies telles que les cancers, le diabète, ou encore la drépanocytose. Ainsi des enfants malades, autrefois condamnés à souffrir et parfois à mourir, doivent apprendre à composer leur vie avec des maladies identifiées comme "chroniques", tandis que leur famille se réorganise afin de répondre aux contraintes économiques et sociales de l'accompagnement d'un enfant dans les soins.

- 10 Le développement des systèmes de santé ouest-africains ne garantit cependant ni l'accès de tous les enfants aux soins, ni la fluidité de leurs parcours. Le dépistage d'une maladie chronique intervient souvent à l'issue de longs parcours de soins mobilisant diverses options du pluralisme thérapeutique local (Ida, 2016 ; Guindo, 2017). L'errance diagnostique peut en particulier se prolonger du fait de l'évitement des hôpitaux perçus comme lieux de soins trop coûteux (Kane, 2015). Dans des contextes où la majorité de la population ne bénéficie pas d'une protection sociale, la faiblesse et l'irrégularité des revenus des familles précarisent le suivi des maladies chroniques en général (Carillon, 2011 ; Gobatto & Traoré, 2011). Plus spécifiquement, les statuts octroyés aux enfants, et notamment l'infériorisation de leur parole, pèsent défavorablement sur la reconnaissance de leurs maux et la possibilité d'un dialogue avec les professionnels de santé (Jaffré *et al.*, 2009). Comme l'ont montré les travaux s'intéressant aux enfants vivant avec le VIH, la prise en charge des maladies chroniques infantiles met à l'épreuve le système de santé (Desclaux, 1997) mais aussi les solidarités familiales (Attané & Ouedraogo, 2008). La maladie entraîne des déstructurations familiales (Dago-Akribi, 2007), les mères pouvant se retrouver isolées dans l'accompagnement de leur enfant dans les soins (Héjoaka, 2014). La découverte d'une maladie chronique constitue par ailleurs une rupture biographique (Bury, 1982) obligeant les enfants et leur famille à faire face à diverses formes de discrimination (Campbell *et al.*, 2010 ; Marsh *et al.*, 2011).
- 11 Concernant la drépanocytose, soulignons qu'il s'agit d'une maladie peu identifiée par les catégories nosologiques populaires ouest-africaines (Bonnet, 2001) et souvent associée à des causes surnaturelles (Nzewi, 2001 ; Marsh *et al.*, 2011). Malgré le récent développement d'une offre de soins spécialisée dans certains pays, peu de patients ont accès à une prise en charge globale en raison du coût prohibitif des analyses et traitements (Bonnet, 2001 ; Lainé *et al.*, 2012). Du fait de son identification comme maladie héréditaire, la drépanocytose est souvent accompagnée de processus de culpabilisation des femmes, accusées d'être à l'origine de la transmission de la maladie (Bonnet, 2001, 2004 ; Marsh *et al.*, 2011). Le développement de cette offre et la diffusion de savoirs transforment progressivement le vécu social de cette maladie (Lainé *et al.*, 2012). Les femmes jouent en particulier un rôle actif au travers des associations de malades (Lainé, 2012). Cependant, la prise en charge médicale de cette pathologie la révélant incurable et coûteuse, une culture du secret familial se maintient, par crainte d'ostracisme du malade et de stigmatisation de sa lignée (Bonnet, 2001). La diffusion de savoirs médicaux sur cette maladie génère ainsi des effets ambivalents sur les parcours aux soins, certains jugeant préférable de ne pas réaliser des dépistages potentiellement lourds de conséquences sociales (Bonnet, 2001), d'autres s'isolant par crainte de faire connaître la maladie (Benoît, 2004).

Une méthodologie privilégiant l'étude de cas avec l'enfant

- 12 Nous proposons une réflexion partant de l'étude de cas d'un jeune garçon haal pulaar suivi entre 2013 et 2017, Amadou¹. D'emblée, il importe de préciser que si les analyses réalisées ont permis de conclure dans un premier temps que cet enfant devait être un "porteur sain" du trait drépanocytaire (hétérozygote, AS), celui-ci présente des symptômes similaires aux patients homozygotes (SS). Une incertitude diagnostique demeure, sachant que le test d'Emmel sur lequel repose ce diagnostic ne permet pas toujours de distinguer les formes hétérozygotes de la forme homozygote. Lorsque nous avons exposé ce cas au Pr Ibrahima Diagne, pédiatre spécialisé dans la prise en charge de la drépanocytose au Sénégal, il a cependant conclu que cet enfant devait être considéré comme drépanocytaire. Nous avons rencontré Amadou alors qu'il était âgé de 13 ans, par l'intermédiaire d'une petite association locale œuvrant en faveur de la scolarisation des enfants malades. L'enfant et ses parents ont signé le formulaire de consentement pour la participation à l'étude. Les données rassemblées par entretiens approfondis auprès d'Amadou et de ses parents permettent de reconstituer le parcours de soins de celui qui est devenu aujourd'hui un jeune de 17 ans. Au fil du temps, plusieurs rencontres ont été organisées au domicile de sa famille, lors desquelles six entretiens ont été menés : un entretien avec la mère d'Amadou (2013), un entretien avec Amadou rejoint par sa mère après une vingtaine de minutes (2013), un entretien avec la mère d'Amadou (2014), un entretien avec Amadou et ses deux parents (2014), un entretien avec la mère d'Amadou (2017), un entretien avec Amadou seul mais lors duquel sa mère est venue à plusieurs reprises (2017). Réalisés en français et en pulaar avec l'appui d'une sociologue interprète, Oumou Dia, ces entretiens ont été intégralement traduits et retranscrits en français. De plus, nous avons visité, avec Amadou, le centre de santé dans lequel il est le plus souvent soigné.
- 13 Cette étude de cas fait partie d'une recherche qui a concerné une vingtaine d'enfants âgés de 7 à 15 ans, souffrant de maux répétés, dont six étaient atteints de drépanocytose. Ce travail s'inscrit dans le cadre du volet mauritanien du programme de recherche international « Enfance, Soins et Pédiatrie en Afrique de l'Ouest » (Enspedia), dirigé par le professeur Yannick Jaffré. Ce large programme se donne notamment pour objectif de décrire et analyser le statut de l'enfant malade et les soins profanes qui lui sont accordés, de documenter les modes d'accès aux services de santé, et le point de vue des enfants sur la qualité des soins qui leur sont prodigués. En l'absence de Comité d'éthique en Mauritanie, un protocole précisant nos principes déontologiques a été soumis au Comité scientifique de l'Hôpital national, dont il a obtenu l'approbation. Notre posture est de privilégier l'enquête avec les enfants, recueillant leur parole comme de véritables sujets sociaux (James, 2007). Prenant appui sur un nouveau paradigme de recherche avec les enfants (James & Prout, 1990), les travaux s'intéressant à l'expérience des enfants malades se sont multipliés dans les pays du nord (Bluebond-Langner, 1978 ; Atkin & Ahmad, 2001 ; Guell, 2007 ; Williams *et al.*, 2009 ; Mufti *et al.*, 2015). Ces travaux, que nous ne pouvons pas tous évoquer dans cet article, ont permis de renouveler les recherches sur la santé infantile, montrant en particulier comment les enfants étaient acteurs de leur traitement et s'adaptaient aux incidences sociales de leur maladie. Les contributions sont plus rares s'agissant de l'Afrique (Jaffré *et al.*, 2009 ; Campbell *et al.*, 2010 ; Héjoaka, 2012 ;

Ida, 2016). Il faut souligner que les difficultés sont nombreuses pour accéder aux propos des enfants souvent infériorisés ou tenus au silence, par honte et respect des relations intergénérationnelles (Jaffré *et al.*, 2009). Nous avons peu à peu affiné notre méthodologie d'enquête avec les enfants (Danic *et al.*, 2006) en utilisant le dessin, les supports visuels, l'humour. Nous avons cherché à produire les conditions de dialogues aussi détendus que possible ; à construire des espaces de confiance et de conversation propices (Punch, 2002), dans des environnements socioculturels où les échanges entre adultes et enfants sont d'ordinaire asymétriques et policés. Avec Amadou, comme avec les autres enfants de notre corpus en Mauritanie, le plus délicat a été de dégager l'espace de discussion de l'emprise des parents. Bien que nous argumentions l'intérêt de recueillir le point de vue des enfants, le fait de rechercher des entretiens isolés apparaissait peu admissible socialement. Cette difficulté témoigne des conditions de la construction sociale du récit de la maladie, qui s'opère principalement au fil d'un dialogue cantonné à l'espace domestique et familial (Kane, 2015). Les adultes de l'entourage n'accordent pas à l'enfant le droit d'établir seul des discussions s'agissant de sa maladie avec d'autres personnes, professionnels de santé ou non. Face à des maladies plus ou moins discriminantes, le "contrôle parental" de ce qui est dit vise à maîtriser l'impact social de la maladie, quitte à minimiser les maux éprouvés par l'enfant.

- 14 L'étude de cas est pertinente pour mettre au jour les particularités et singularités constitutives d'une unité sociale, mais aussi pour dégager des hypothèses dont la valeur heuristique peut être confirmée par d'autres cas (Hamel, 1989). Nous avons mobilisé cette méthode pour rendre compte de la complexité sociale et de la conjugaison d'éléments construisant de manière conjoncturelle les parcours de soins dans un contexte de précarité économique. La mise en récit chronologique des parcours de soins fournit l'unité de base de nos études de cas (Passeron & Revel, 2005). Cette narration produit inévitablement un biais de transformation des données brutes, induisant notamment une « refiguration de l'expérience temporelle » (Ricoeur, 1985 : 9). Nous ne pouvons pas non plus rendre compte des infimes variations du récit et de sa permanente reconstruction au fil des rencontres. Enfin, la description du parcours de soins d'Amadou s'échelonnant tout au long de son enfance, elle représente une biographie, dont le risque est « l'excès de sens et de cohérence inhérent à toute approche biographique » (Passeron, 1990 : 4) et la mise de côté de particularités non pertinentes pour l'étude.

Le parcours singulier d'un enfant malade

- 15 Le jeune Amadou, aujourd'hui âgé de 17 ans, vit avec son père et sa mère dans un quartier relativement central de Nouakchott. Né prématuré, il a souffert depuis sa naissance de divers problèmes de santé, infections, difficultés respiratoires, maux de ventre et troubles moteurs. Il est le cadet d'une fratrie de quatre enfants, dont seule l'aînée est une fille. Cette fille aînée, mariée, a déjà deux enfants gardés en journée par leur grand-mère maternelle. Amadou est issu d'une "grande famille", son patronyme (*yettoode*) appartenant à la caste maraboutique (*toorooŋe*) considérée comme la plus noble et la plus cultivée (N'Gaïde, 2003). Les parents d'Amadou, d'un niveau d'éducation supérieur à la moyenne, sont tous deux lettrés. Bien qu'il s'agisse d'une famille plutôt aisée, les ressources dont elle dispose offre des capacités d'actions contrastées dans son environnement (Sen, 2000). Ils habitent une maison raccordée à l'eau, à l'électricité, et "à étage", signes d'une relative aisance par rapport aux portions pauvres et très pauvres de

la population. Cependant, ils peuvent difficilement faire face à des dépenses exceptionnelles, relatives par exemple à un voyage ou une hospitalisation². Leurs dépenses de santé sont essentiellement assurées par le père — qui avant sa retraite était fonctionnaire au sein d'un service administratif —, progressivement aidé de ses enfants devenus adultes. La mère d'Amadou ne travaille plus depuis la naissance de son premier enfant.

L'hospitalisation en néonatalogie

- 16 La mère d'Amadou fait remonter l'histoire de la maladie à sa naissance prématurée, qui a entraîné une hospitalisation en néonatalogie. Elle raconte une période éprouvante et incertaine, où elle ne savait pas si l'enfant allait vivre ou mourir.

Il est né à seulement six mois de grossesse à l'Hôpital national. Il n'y avait pas d'aspirateur pour dégager ses voies respiratoires. [...] On voyait tout à travers sa peau et ses oreilles étaient comme des feuilles.

- 17 Elle explique cependant s'être battue pour la survie de cet enfant, l'accompagnant trois semaines durant en néonatalogie. « *Je passais les nuits par terre, c'était très inconfortable, il n'y avait pas un coussin, mais je ne voulais pas le laisser seul* ». Après un premier retour à domicile, le nouveau-né dont l'état se dégrade est de nouveau hospitalisé. Sa mère raconte.

On est retourné là-bas. Ils essayaient toujours de me faire partir, mais moi je ne pouvais pas, il fallait que je reste près de lui. Un jour je suis rentrée à la maison, mais je ne me sentais pas bien, je n'ai même pas mangé, alors je suis retourné à l'hôpital. [...] Lorsque je suis arrivée là-bas, j'ai trouvé qu'ils avaient enlevé la perfusion. Et Amadou ne respirait plus. Ses vêtements, tachés de sang, étaient cachés sous le matelas. Il n'y avait personne. Je lui ai porté secours et il a repris sa respiration. J'ai cherché quelqu'un et j'ai trouvé les infirmières, qui étaient là en train de discuter. Si quelqu'un ne reste pas, ils tuent l'enfant. (Mère, 2013)

- 18 Suite à cette seconde hospitalisation, Amadou rentre chez lui, mais à l'âge d'un mois, ses parents doivent le reconduire en urgence à l'hôpital. « *Il était sec, blanc, on dirait qu'il était à l'agonie* » se remémore sa mère. Son père ajoute :

On ne croyait pas qu'il pourrait s'en sortir... Mais sa mère insistait ! Quand on a fait le baptême, je ne voulais pas lui donner le nom parce que je pensais qu'il n'allait pas vivre longtemps.

La petite enfance

- 19 Amadou, pourtant, surmonte cette période critique ; les mois passent. Son développement moteur est lent et ses parents, qui désespèrent de le voir marcher, le conduisent à plusieurs reprises chez un kinésithérapeute, pour des massages financés par

le père. Finalement, sa mère le conduit chez un marabout (*cerno*) alors qu'il est âgé de deux ans.

On m'avait dit d'aller le voir [le marabout]. À ce moment, il [l'enfant] commençait à se mettre debout mais il ne marchait pas. Je lui ai parlé du problème. Il m'a donné de la poudre, il m'a dit de lui en donner un peu à chaque crépuscule, qu'il en mange un peu. Quand j'ai commencé à lui donner cela, le premier jour, il a commencé à faire ses premiers pas. (Mère, 2013)

- 20 Ce recours est dissimulé au père d'Amadou qui accorde peu de crédit aux marabouts. Au fil des ans, la petite enfance d'Amadou est émaillée d'épisodes marquants. Il souffre par intermittences de sévères maux de ventre. À l'âge de quatre ans, ces maux sont d'une telle intensité que ses parents le conduisent en urgence à l'hôpital. « *Après le petit-déjeuner, j'avais mal au ventre. Mes parents m'ont dit d'aller aux toilettes. J'ai été faire aux toilettes et après, mon ventre s'est un peu calmé. J'avais toujours mal, on est parti à l'hôpital* » se souvient Amadou.
- 21 Les médecins pensent à une appendicite, cependant le chirurgien est absent. L'un d'entre eux conseille de faire une échographie pour confirmer le diagnostic. Ils se rendent dans plusieurs structures sanitaires, où ils attendent des heures sans pouvoir, finalement, réaliser l'échographie. Au final, la mère d'Amadou, dépitée, décide de rentrer.

Je me suis dit, avec tout ce qu'il a traversé, s'il doit vivre, il va vivre. Dieu est grand. Il est rentré, je lui ai donné du mil et du lait, il a mangé. Le soir, encore, je lui ai donné une soupe, il a mangé, il a dormi. Le lendemain, il s'est levé, il n'avait plus mal au ventre. La veille, on le portait tellement il était mal, là il marchait tout seul pour aller à l'hôpital. [...] On est retourné pour faire l'échographie, il n'y avait rien. Quand je pense qu'ils ont failli l'opérer ! (Mère, 2013)

- 22 Suite à cette mésaventure, l'enfant est orienté vers un pédiatre qui prescrit un test de dépistage de la drépanocytose, dit « test d'Emmel », lequel se révèle, dit sa mère, « positif ». L'enfant est ensuite envoyé successivement vers un neurologue, qui dit qu'il ne peut rien faire, puis vers un orthopédiste, qui dit qu'il n'opère pas « *les cas comme ça* ». Aucun suivi de l'enfant n'est finalement mis en place. Le test d'Emmel concluant à une drépanocytose sous la forme hétérozygote (AS), en principe asymptomatique, les parents ne reçoivent pas d'informations sur la drépanocytose et n'y associent pas les maux endurés. Amadou grandit, souffrant ponctuellement de douleurs à la tête et aux jambes. Ses parents y répondent en consultant un infirmier dans un dispensaire, ou en lui donnant quelques antalgiques. Un jour, l'enfant dont la démarche était déjà peu assurée est percuté par une voiture. Il relate :

Une fois, je me suis cassé le pied. Je partais avec un ami, on marchait sur le goudron [la route bitumée]. Mon ami a fait tomber des billes. J'ai voulu retourner pour les ramasser mais une voiture m'a percuté et mon pied était cassé. (Amadou, 2013)

L'âge de la scolarisation

- 23 Au moment d'être scolarisé, la différence de développement d'Amadou avec les autres enfants devient manifeste. « *Quand il a commencé à aller à l'école, on s'est rendu compte qu'il avait vraiment des difficultés à marcher, et à courir comme les autres enfants* », explique son père. Celui-ci suppose que c'est parce qu'il ne s'est pas bien remis de son accident. Il le conduit alors dans un centre de kinésithérapie où on lui recommande de faire des analyses « *plus sérieuses* ». En 2009, alors qu'Amadou a 9 ans, son père décide de le conduire dans un hôpital de Dakar pour ce problème au pied. Considérant que la qualité des soins y est meilleure qu'à Nouakchott, les analyses de laboratoire plus fiables et les médecins plus compétents, il espère ainsi trouver une résolution à ce problème. Il a gardé le dossier, dans lequel figurent de nombreux résultats d'analyses et un courrier du pédiatre mentionnant : « *Marche avec boiterie, amyotrophie de la cuisse droite, traitement en cours, dû à un contexte de flex du tibia à consolider. Drépanocytaire AS. Prématuration. Voir neuro-pédiatrie* ». Précisant, « *Tout ça c'est moi qui ai payé* », il détaille son passage par le service de neurologie.

Ils ont fait des tests, avec des branchements partout [...] En conclusion, ils ont trouvé qu'il n'y avait aucune maladie au niveau des nerfs. [...] Après, ils m'ont donné un rendez-vous en novembre, mais moi je ne pouvais pas rester jusqu'en novembre, parce que ma bourse commençait à diminuer... Et lorsque je suis rentré à Nouakchott après c'est difficile de revenir. Vous savez le travail tout cela... donc je n'ai pas pu aller là-bas avec mes propres moyens. Moi, j'ai abandonné ça. Je ne sais pas ce qu'il fallait faire exactement. [...] Comme je n'ai pas trop confiance en ces gens-là [les neurologues], j'ai préféré laisser ça. [...] Il n'est pas trop handicapé quand même. Il arrivera à se déplacer. Ça va. (Père, 2014)

- 24 L'enfant repart avec une ordonnance de médicaments et les années passent sans autre recours à des soins spécialisés. Amadou doit supporter plusieurs crises douloureuses, aidé de quelques antalgiques donnés par sa mère.

Un jour, j'avais tellement mal aux genoux que je ne pouvais plus les bouger. [...] C'était quand j'avais 12 ans. [...] À chaque fois, aussi, ma tête me fait mal. C'est depuis que je suis tombé dans un lavoir. Mais je n'ai jamais montré cela à un docteur. Quand je dis à mes parents que j'ai mal à la tête, ils me demandent de me coucher. Je me couche. Souvent, cela me fait du bien mais parfois, non. Parfois, j'ai mal aux oreilles, ce qui m'empêche d'aller à l'école. Dans ce cas parfois, ma mère me donne des médicaments. (Amadou, 2013)

- 25 Courant 2013, Amadou est confronté à une crise d'une exceptionnelle gravité lors de laquelle il en vient à délirer. Inquiète, sa mère le conduit à l'hôpital où il s'avère que l'enfant est gravement anémié. Depuis cet épisode, ayant reçu de nouvelles explications des médecins, sa mère associe la « faiblesse » d'Amadou à la drépanocytose et au manque de fer. Aussi prend-elle pour habitude de lui donner du fer lorsqu'elle le trouve « faible ». Cependant, Amadou et ses parents affirment que la maladie ne l'empêche ni de

jouer avec ses amis, ni de suivre sa scolarité. D'autres propos confiés témoignent, pourtant, de difficultés à poursuivre une vie d'enfant avec la maladie.

Si la maladie me trouve quand je suis chez mes amis, je reviens en marchant tout doucement, jusqu'à arriver chez moi. Je marche et je me repose, jusqu'à ce que j'arrive. (Amadou, 2013)

Il fait le Coran. Il avait un maître, un marabout là... il restait là-bas de 8h00 à 12h00 mais le problème la position assise lui faisait mal. Avec la tablette tu ne peux pas tendre tes jambes, il avait mal au dos. J'ai été voir le marabout pour essayer de lui expliquer de diminuer le temps, parce qu'assis comme ça même un enfant en bonne santé cela ne peut pas aller. Finalement, le marabout a dit qu'il apprenne seul à la maison. [...] Ils sont très durs avec les enfants. [...] L'école ça va, mais il est trop lent à se préparer, il arrive toujours en retard. [...] Il est dans une école privée. On l'avait amené à l'école publique mais ça n'allait pas, il y avait trop d'enfants, les conditions étaient difficiles et les enfants se moquaient de lui. (Mère, 2017)

Les transitions vers l'âge adulte

- 26 Au fil des années et de nos rencontres, le discours des parents d'Amadou évolue et ceux-ci associent plus souvent ses maux et difficultés à la drépanocytose. En 2017, sa mère n'hésite plus à dire, en entretien, qu'« *il est drépano* ». Après avoir tu le nom de la maladie, elle finit par annoncer à Amadou de quelle maladie il souffre, alors que celui-ci est âgé de 15 ans.

Les médecins ne me parlent pas, ils ne parlent souvent qu'à ma mère ou ils parlent à mon père. Lorsque je suis allé au Sénégal pour la première fois j'avais 9 ans je ne comprenais rien. Ils parlaient à mon père. Je ne connaissais pas ma maladie, c'est plus tard qu'ils ont commencé à me le dire. [...] Je me rappelle du jour où ma mère me l'a dit, puisque ce jour j'étais malade et elle m'a parlé de la maladie, comment elle est. Elle m'a tout dit. (Amadou, 2017)

- 27 Cette explication intervient un jour où Amadou souffre de maux après avoir, une fois de plus, bravé l'interdiction de ses parents de jouer au ballon avec ses amis. Lors de cette annonce, Amadou se montre impassible. Il s'approprie ensuite rapidement ces explications qui lui permettent de donner une réalité aux maux dont il souffre, et surtout, lui témoignent qu'il est apte à comprendre sa maladie. Ces éléments donnent du sens à la gestion des efforts qu'il a apprise au fil de son enfance.

Mes globules rouges sont insuffisants. Moi je fais 120 jours³ et les autres peuvent faire plus que ça. [...] Et si les globules blancs sont finis je commence à être fatigué et je commence à avoir de la fièvre, tout mon corps commence à me faire mal. (Amadou, 2017)

- 28 À 17 ans, Amadou a l'apparence d'un garçon plus jeune. Malgré ses efforts et du fait d'interruptions scolaires, il est dans une classe qui correspond à la 5^e, avec d'autres élèves

de plusieurs années ses cadets. Ni ses enseignants ni ses camarades ne sont informés de sa maladie, et il fait face à des railleries qu'il préfère cacher à ses parents.

Certains amis aiment trop se moquer. [...] Moi, parfois je réponds et parfois, je les laisse se moquer. Parfois je leur dis : moi ça je n'y peux rien je suis venu comme ça. Si l'un de vous peut changer ça, il n'a qu'à le faire. Parfois, je fais semblant de n'avoir rien vu [...] Le professeur d'anglais, on ne s'entend pas lui et moi. Quand je vais au tableau, il se moque de mes jambes. (Amadou, 2017)

- 29 Par ailleurs, Amadou observe le ramadan pour la seconde année consécutive. Lorsque nous lui rendons visite une journée de jeûne, il apparaît particulièrement éprouvé et n'a pas la force de tenir debout ou de parler. Sa mère commente :

Il jeûne. Je lui ai dit de couper. Il a dit qu'il préfère jeûner avec les gens que de payer le mois⁴. Mais ces jours-ci il est fatigué. Hier quand il est revenu de l'école, il s'est couché, quand j'ai voulu le réveiller pour la prière de 14h00 il n'a pas pu se lever. C'est à 17h00 qu'il a pu se lever, faire ses ablutions et prier. [...] Il avait jeûné l'année dernière mais cette année il est plus fatigué. Je ne sais pas si c'est parce qu'il grandit ou quoi... cela peut être aussi l'âge... (Mère, 2017)

- 30 Son âge avançant, Amadou s'efforce de répondre aux obligations scolaires, sociales et religieuses correspondant aux jeunes garçons de son âge. Bien que ses parents le somment de « ne pas se fatiguer », il rejoint ses amis pour jouer au football, ou aide à nettoyer l'enclos des moutons. N'ayant informé personne de sa maladie, il "donne le change" en se comportant comme les autres élèves, disparaissant passagèrement lorsque les douleurs surviennent, et justifiant à son retour qu'il « souffrait d'un rhume ». Bien que ses parents reconnaissent maintenant qu'Amadou est atteint par la drépanocytose, les recours aux soins se raréfient. Ceux-ci n'entretiennent plus l'espoir de le guérir et son père étant désormais retraité, les ressources de la famille fléchissent. Ainsi, Amadou supporte seul ses douleurs :

Lorsque je suis fatigué, j'ai des douleurs aux mollets ou aux genoux. Je ne prends pas de médicaments. [...] Je me repose c'est tout. Si je me repose, au bout de trois quatre jours ça s'arrête. (Amadou, 2017)

L'expérience des difficultés d'accès aux soins

- 31 La reconstitution du parcours de soins d'Amadou sur plusieurs années fournit une vision diachronique de la recherche de soins et des difficultés d'accès aux soins vécues par sa famille. Le récit familial met notamment en avant le combat de la jeune mère pour sauver son nouveau-né au sein d'un service perçu comme négligent. Les recours aux soins dans l'enfance, maintes fois racontés en soulignant les efforts déployés par les parents, apparaissent comme des moments saillants d'un quotidien où les maux supportés ne font généralement pas l'objet de recours. Aussi s'agit-il, somme toute, de réponses et de recours ponctuels, comme ne manque pas de le signifier Amadou confrontant la

fréquence des maux (« À chaque fois, aussi, ma tête me fait mal ») à la rareté des réponses thérapeutiques (« [...] parfois ma mère me donne des médicaments »).

- 32 Le parcours de soins d'Amadou, tout comme ceux des autres enfants atteints de maux répétés que nous avons rencontrés à Nouakchott, montre l'impossibilité pour les parents d'inscrire les recours aux soins dans une régularité (Kane, 2017). La mise en place d'un suivi médical signifierait l'octroi permanent d'efforts et de moyens financiers pour les dépenses de santé, et ancrerait la maladie dans une réalité quotidienne, alors que la famille s'efforce de minimiser l'impact économique et social de la maladie. Entre un budget contraignant, un diagnostic incertain et des réponses sanitaires peu satisfaisantes, la position des parents est plutôt de tempérer l'expression des maux et feindre de ne pas en craindre la gravité. Cette position est maintenue jusqu'au moment où la réalité de la maladie s'impose expressément, rompant le cours de la vie ordinaire. Ainsi, les recours aux soins correspondent à des moments de crises aiguës sur le plan de la santé, mais aussi à des séquences où la maladie révèle sa gravité parce qu'elle entrave les étapes sociales de l'enfance (acquisition de la marche, scolarisation, poursuite du jeûne du ramadan...). Lors de ces crises, les parents mobilisent tant bien que mal des moyens espérant, si ce n'est une « guérison », une « résolution » du problème causé par la maladie, se trouvant généralement déçus par les réponses médicales visant à inscrire la prise en charge thérapeutique dans une longue temporalité.
- 33 Les parcours de soins des enfants souffrant de maux répétés sont ainsi régis par des intentions contradictoires : celles des parents qui cherchent à extraire l'enfant de la situation de maladie et celles des soignants qui tentent de gérer la maladie par des analyses approfondies et une prise en charge continue. L'expérience des structures sanitaires relatée au travers du parcours de soins d'Amadou est ainsi celle de suspicions, de déceptions renouvelées et d'incompréhensions mutuelles. Le père d'Amadou se méfie des rendez-vous donnés par les médecins, considérant qu'« au niveau de la médecine, il y a un commerce. S'ils voient un enfant, ils voient l'or... ils voient l'argent qu'ils vont gagner ». Les stratégies des parents pour limiter les dépenses de santé s'opposent aussi à la mise en place d'un suivi spécialisé. Ainsi, malgré la proximité des hôpitaux centraux, la famille préfère consulter un infirmier dans un Centre de santé : « On est habitué à se soigner là-bas, que ce soit les enfants que ce soit nous, parce que là-bas, les ordonnances sont moins chères. [...] Là-bas, l'ordonnance la plus chère ne dépasse pas 1 000 UM⁵ » (Mère, 2014). bercé depuis son enfance par les récits des efforts pour le soigner, Amadou, conscient des sacrifices de ses parents, construit sa propre expérience des difficultés à obtenir des soins. « Je n'aime pas les docteurs de l'Hôpital national parce que lorsque je suis venu pour leur montrer mon pied⁶, ils disaient revenez demain, revenez demain. Ils ont dit qu'ils ne pouvaient pas soigner ça » (Amadou, 2014). Ainsi, le système de santé mauritanien apparaît, du point de vue d'Amadou comme de celui de ses parents, inefficace pour prendre en charge sa maladie : cher et peu concluant.
- 34 Les difficultés d'accès aux soins suscitent un ensemble de tensions liées aux rôles familiaux. Comme chez d'autres enfants nouakchottois, l'accent mis sur les efforts pour accéder aux soins et sur les négligences des soignants permet à la famille de masquer la souffrance de ne pas être en capacité de financer un meilleur suivi médical de l'enfant. Ainsi, le rôle de la mère d'Amadou est conforté par le récit de la période néonatale et le rôle de son père, par son excursion au Sénégal. Amadou, qui participe à construire ces histoires des difficultés d'accès aux soins, n'est pas dupe de la situation. Il fait son possible pour supporter les douleurs lorsqu'elles surviennent, ne pas trop s'en plaindre, et

apprécier les réponses offertes ponctuellement par ses parents. En grandissant, Amadou se trouve de plus en plus seul avec ses douleurs dont il dissimule l'existence dans tous les pans de sa vie sociale. Il semble tiraillé entre la volonté de protéger ses parents en supportant ses douleurs et le sentiment de révolte devant la contrainte de dépendre d'eux pour recourir aux soins susceptibles de le soulager. « *Ce n'est pas moi qui décide !* », tranche-t-il lorsque nous évoquons un recours au Sénégal. Avec le vieillissement des parents et leur retrait de la vie active, l'obligation sociale de solidarité bascule sensiblement du côté des enfants devenant de jeunes adultes (Roth *et al.*, 2010), rendant la maladie de l'enfant de plus en plus problématique socialement.

Reconnaissance de la maladie en demi-teinte et minimisation des maux

- 35 Lors de notre première rencontre avec les parents d'Amadou, en 2013, ceux-ci semblent considérer le dépistage du trait drépanocytaire seulement comme un élément parmi d'autres des problèmes de santé dont souffre leur enfant. Sa mère associe plutôt "sa faiblesse" au fait qu'il soit né prématurément, et son père associe ses problèmes de marche à son accident sur la voie publique. Tenus dans l'ignorance des informations médicales, Amadou décrit sa maladie au travers de ses symptômes : « *Je ne connais pas le nom de la maladie. Ce sont mes jambes qui me font mal* » (2013). Cependant, il élabore ses propres explications de ses maux. Selon lui, ses douleurs à la tête sont la conséquence d'une chute et ses maux de ventre succèdent à la consommation de certains aliments. L'incertitude diagnostique et les multiples hypothèses formulées sur les causes de ses maux se conjuguent à des recours aux soins lacunaires. Ces hésitations permettent aussi d'entretenir l'espoir de guérison et de ne pas enfermer l'enfant dans une identité figée de malade. Donnant aux parents des informations imprécises, les professionnels de santé ont probablement participé à entretenir cette incertitude. L'enfant peut ainsi simplement être considéré, comme tant d'autres, « faible » ou « maladif ». Ce n'est qu'au fil des années que les parents d'Amadou associent ses maux à la drépanocytose, et acquièrent des connaissances sur cette pathologie, glanées principalement auprès d'autres malades identifiés dans l'entourage familial.
- 36 L'appréhension vague de la maladie, ici accentuée par l'incertitude diagnostique, se retrouve chez d'autres familles d'enfants malades rencontrées à Nouakchott, ne pouvant se résoudre à considérer leur enfant comme un malade chronique. Dans le cas de la drépanocytose, l'incrédulité face au diagnostic, la pluralité des interprétations et la mixité des parcours de soins sont observées dans de nombreux contextes (Bougerol, 1994 ; Benoît, 2004 ; Souley, 2004 ; Lainé *et al.*, 2012). Concernant Amadou, cependant, le seul recours au guérisseur évoqué concerne la petite enfance, ses parents privilégiant les recours à la biomédecine. L'enfance, période où les maux sont courants et banalisés, permet de laisser l'enfant malade dans une certaine normalité sociale, laquelle s'avère de plus en plus difficile à maintenir lorsque celui-ci, en grandissant, ne trouve finalement pas la guérison. Face aux difficultés croissantes rencontrées aux étapes de sa croissance et de sa socialisation, la maladie de l'enfant devient de plus en plus constitutive de son identité. Les enfants apprennent à gérer leurs maux afin d'en minimiser la visibilité sociale. Un halo de silence entoure la maladie qui pourrait affecter le statut social de l'enfant, de sa famille (*galle*) et de son patronyme (*yettode*). Cependant, ayant acquis un savoir sur la drépanocytose et découvert que d'autres membres de sa parenté en

souffraient, la mère d'Amadou parle désormais plus volontiers de la maladie dans son entourage familial, expliquant qu'« *il s'agit d'un problème de sang, qu'il n'a pas assez de globules rouges* » (2017). Ces explications médicales lui permettent de justifier la lente croissance de son enfant et de donner une cause biologique à son état de santé. Amadou est plus réservé sur le fait de parler de sa maladie. Il préfère la cacher et explique que rares sont pour lui les occasions de partager son vécu intime.

Je n'en parle à personne. Sauf notre voisin qui était là, lui aussi il est drépano. [...] Quand il me voit il me dit : toi ça fait longtemps ! Je lui dis : j'étais malade. Il me dit : c'est le problème de la drépano ? Je lui dis : oui. Il me dit : moi aussi j'étais malade. C'est comme ça qu'on discute d'habitude. (Amadou, 2017)

- 37 Dans ces contextes dominés par la volonté de minimiser l'impact social de la maladie, les enfants comprennent très vite les enjeux de la dissimulation et se font eux-mêmes « gardiens du secret » de leur maladie (Héjoaka, 2012). Ceci les pousse à éviter certaines situations sociales et, parfois, à se replier sur eux-mêmes (Héjoaka, 2012). Le contrôle de l'emprise de la maladie sur la socialisation peut même prendre, avec les transitions vers l'âge adulte, plus d'importance que la gestion des maux (Pruneau *et al.*, 2008 ; Mufti *et al.*, 2015), menant parfois à des interruptions de traitement (Atkin & Ahmad, 2000). Cependant, les enfants souffrent aussi de cette "minimisation" de la maladie, devant laquelle l'intensité de leurs douleurs et leurs efforts pour la supporter ne sont que partiellement reconnus. Ainsi, ils courent toujours le risque d'être jugés plaintifs, malhabiles et fainéants. Dans le cas d'Amadou, ses parents perçoivent ses comportements face aux maux avec une certaine ambivalence : « *Il a un cœur solide. C'est un grand garçon. Seulement, parfois il pleure vite* » commente son père. Amadou rapporte aussi : « *Ma mère dit que je ne dois pas faire trop de sport parce que si je fais du sport, je commence à avoir mal aux jambes et je deviens paresseux* » (2017). La reconnaissance en demi-teinte de la maladie opère de telle sorte que la frontière entre la minimisation des maux et leur déni est souvent franchie. Cette tendance est d'autant plus forte que l'éducation *pulaar*, en milieu *toorooɓe* qui plus est, privilégie les attitudes stoïques face aux revers de la vie, et l'apprentissage de l'impassibilité face à la douleur.

Les étapes troublées d'une enfance avec des maux chroniques

- 38 Nous comprenons donc que, dans le contexte mauritanien où le dépistage et la prise en charge des maladies chroniques restent peu accessibles, le développement de l'enfant malade, son autonomisation et son passage vers l'âge adulte sont semés d'embûches. Cependant, à Nouakchott comme ailleurs, les enfants souffrant de drépanocytose déploient un ensemble de stratégies pour grandir avec et malgré la maladie (Atkin & Ahmad, 2001 ; Mufti *et al.*, 2015 ; Waldboth *et al.*, 2016). Dans un contexte marqué par la diversité des enfances, ces stratégies sont dépendantes des variations de leurs environnements sociaux. Dans les milieux les plus précaires où la génération de revenus implique la participation des plus jeunes par l'intermédiaire de travaux physiques, le déni des maux est la principale option des enfants pour maintenir leur statut social et répondre aux attentes de leur entourage (Kane, 2015). La capacité des enfants à supporter leurs maux et à les minimiser peut dans ces cas s'avérer déconcertante. Dans d'autres

situations moins critiques, les enfants peuvent s'accommoder de rôles de cadets qui leur sont attribués en raison de leur constitution chétive, ou miser sur leur scolarité pour compenser leur faiblesse physique. Encore faut-il souligner que ces stratégies d'affirmation composent avec les constructions locales du genre. Il apparaît ainsi plus facile à certaines fillettes de se complaire dans un statut malade leur conférant un surplus d'attention, tandis qu'il est plus difficile pour certains garçons de concilier l'exigence d'une vie sociale hors de la maison avec la survenue des crises douloureuses. Cependant, la dissimulation de la maladie hors de la famille est cruciale pour ne pas compromettre les chances matrimoniales de la jeune fille. Du reste, les singularités familiales et sociales modulant l'acceptabilité de la maladie de l'enfant sont multiples. Dans le cas d'Amadou, sa position de cadet de la fratrie est au départ favorable puisqu'elle se conjugue avec une propension à choyer le dernier-né. Dans un second temps, elle se révèle critique puisque ses parents vieillissants n'ont plus les ressources économiques pour prendre en charge sa maladie. Il doit dès lors être en mesure, si ce n'est d'aider ses parents, d'alléger la charge qu'il fait peser sur eux.

- 39 Du fait de son impact sur la croissance, les aptitudes physiques et la scolarisation, la drépanocytose trouble l'identification du statut de l'enfant selon les catégories d'âge. Les temps de l'enfance peuvent ainsi se prolonger ou se chevaucher, l'enfant étant considéré comme plus jeune parce qu'entravé dans les étapes de sa socialisation. Ainsi, Amadou, du fait de sa faiblesse physique et du retard pris dans sa scolarité, fréquente essentiellement des enfants plus jeunes que lui. Sur ce point, les enfants peuvent adopter diverses postures entre dissimulation ou affirmation de leur âge réel, latitude permise par les perceptions populaires qui situent davantage la croissance par rapport à une succession d'événements que dans un rapport strictement linéaire au calendrier. Dans le contexte nouakchottois, l'autonomisation de l'enfant malade est en particulier entravée par la dissimulation des informations médicales et la dépendance vis-à-vis des ressources parentales pour accéder aux soins. Sur ce point, le cas d'Amadou est significatif, comme le trahissent les propos de son père : « *Au dispensaire, il y a le rang des femmes, le rang des hommes et le rang des enfants. Il fait le rang des hommes, parce qu'il a plus de huit ans. Mais il rentre avec sa maman, pour qu'elle parle à sa place* » (2014). L'âge de huit ans correspond au moment où garçons et filles sont progressivement séparés et socialisés dans les espaces sociaux différenciés. Cependant, dans les structures sanitaires comme dans les autres espaces publics, la voix des enfants a peu de place (Jaffré *et al.*, 2009). Nous comprenons ainsi que le fait de supporter la douleur peut être, pour Amadou, la seule manière de s'affranchir de la dépendance qu'il entretient vis-à-vis de ses parents pour accéder aux soins.
- 40 Une autre voie d'affirmation commune aux jeunes garçons drépanocytaires que nous avons rencontrés est de jouer au ballon malgré l'interdiction de leurs parents. Principale activité physique pratiquée par les jeunes garçons nouakchottois, le football de rue est un espace de socialisation important. Sa pratique constitue un enjeu d'affirmation de la normalité sociale contre les préconisations parentales et médicales. Elle représente aussi une affirmation des capacités physiques d'autant plus recherchée qu'elle permet de « compenser en partie les douleurs engendrées par la maladie et de reconstruire une relation favorable avec un corps meurtri » (Pruneau *et al.*, 2008 : 16). En inhibant certains recours aux soins coûteux pour leurs parents et en bravant l'interdit de l'effort physique, les enfants résistent à certaines formes de médicalisation et d'infantilisation de leur existence.

- 41 Enfin, l'islam est une autre voie permettant aux enfants de construire leur identité en dehors des considérations sociales et sanitaires qui les renvoient à leur faiblesse. Pieux, Amadou aime discuter avec les imams et lorsqu'il a accès à Internet, poursuit des recherches sur la vie du prophète. Cette érudition religieuse, socialement encouragée en Mauritanie, constitue une autre ressource ailleurs investie par les enfants pour accepter la maladie et lui donner du sens (Atkin & Ahmad, 2001 ; Mufti *et al.*, 2015). Les douleurs et souffrances subies peuvent notamment être réinterprétées comme signes de l'amour de Dieu qui éprouve la patience du croyant afin de lui permettre de s'élever spirituellement (Al-Shahri, 2016). Malgré les difficultés liées à la maladie, Amadou fait son possible pour suivre le ramadan, affirmant ainsi, du point de vue religieux, son passage à l'âge adulte. Ainsi, la maturité religieuse procure à Amadou un espace pour grandir tandis que d'autres sphères sociales lui sont plus difficilement accessibles.

Conclusion

- 42 Malgré le développement récent du système de santé à Nouakchott, la prise en charge des maladies chroniques, notamment de la drépanocytose, demeure peu spécialisée et peu accessible. Sur un fond d'incompréhensions, cette offre de soins suscite des espoirs et des attentes, et de nombreuses contraintes liées en particulier aux dépenses de santé. La diffusion progressive de savoirs médicaux sur la drépanocytose, son mode de transmission et les recommandations hygiéno-diététiques pour prévenir la survenue des crises reconfigurent l'expérience des enfants malades. Ces nouveaux savoirs prennent place dans des systèmes d'interprétations pluriels et se diffusent de manière hétérogène. Comme en témoigne le cas d'Amadou, l'accès morcelé à quelques rares recours entraîne des errances diagnostiques et laisse l'enfant relativement seul face aux douleurs et à la gestion quotidienne de sa maladie. Le contexte social et sanitaire fait que les enfants ont peu de prise sur leurs parcours de soins, essentiellement régis par un ensemble de contraintes économiques. Ils sont en revanche pleinement acteurs de stratégies visant à minimiser l'impact de leur maladie sur leur vie sociale.
- 43 La prise en compte du point de vue des enfants permet ainsi d'analyser comment ils expriment leurs douleurs, s'adaptent à leurs incapacités et s'accommodent des diverses contraintes biologiques et sociales entraînées par la maladie. L'adoption d'une approche diachronique trouve tout son intérêt en révélant à quels moments les pathologies chroniques troublent les catégories d'âge et les parcours d'insertion socio-culturellement définis, et comment les enfants trouvent des solutions singulières pour grandir et se maintenir dans une vie ordinaire. Enfin, ce travail avec les enfants témoigne de la façon dont ceux-ci articulent différents niveaux de discours sur la maladie, dissimulant certains de ses aspects et recherchant les explications qui les discriminent le moins. Leurs efforts pour « minimiser » l'impact social de la maladie sont cependant balancés par le besoin de trouver des espaces de reconnaissance et d'empathie à l'égard des maux qu'ils endurent. Aussi adaptent-ils la manière dont ils expriment leurs maux aux différentes sphères de leur vie sociale : la famille, le voisinage, l'école, les camarades, les services de santé, et l'islam.

Nous remercions le Professeur Yannick Jaffré qui dirige le programme de recherche « Enfances, soins et pédiatrie en Afrique de l'Ouest » (Enspedia) dans lequel s'inscrit ce travail. Toute notre gratitude à nos partenaires financiers, l'Unicef, le Gouvernement Princier de Monaco et la Fondation Pierre Fabre. Nous remercions Mariam Wane, présidente de l'Association de soutien aux

drépanocytaires en Mauritanie, et notre collègue Oumou Dia pour leur appui à la réalisation des enquêtes en Mauritanie.

BIBLIOGRAPHIE

- AL-SHAHRI M. Z., 2016. « Islamic theology and the principles of palliative care », *Palliative and Supportive Care*, 14, 6: 635-640.
- ATKIN K. et AHMAD W., 2000. « Pumping iron: compliance with chelation therapy among young people who have thalassaemia major », *Sociology of Health & Illness*, 22, 4: 500-524.
- ATKIN K. et AHMAD W., 2001. « Living a 'normal' life: young people coping with thalassaemia major or sickle cell disorder », *Social Science & Medicine*, 53, 56: 615-626.
- ATTANÉ A. et OUEDRAOGO R., 2008. « Le caractère électif de l'entraide intrafamiliale dans le contexte de l'infection à VIH », *Science et Technique*, HS, 1: 101-106.
- BÂ K., 2013. *Etude épidémiologique des hémoglobinopathies chez les femmes enceintes en consultation prénatale dans les centres de santé de Sebkha et Teyarett à Nouakchott*. Nouakchott, Département de santé publique: Faculté de Médecine.
- BEAUDEVIN C., 2013. « Old diseases and contemporary crisis. Inherited blood disorders in the Sultanate of Oman », *Anthropology & Medicine*, 20, 2: 175-189.
- BENOÎT C., 2004. « Vivre avec la drépanocytose ou le sida: culture et géopolitique des itinéraires thérapeutiques des étrangers caribéens résidant à Saint-Martin », *Espace populations sociétés*, 2: 265-279.
- BLUEBOND-LANGNER M., 1978. *The private world of dying children*. Princeton New Jersey, Princeton University Press.
- BONNET D., 2001. « Rupture d'alliance contre rupture de filiation, le cas de la drépanocytose », In DOZON J.-P. et FASSIN D. (dir.), *Critique de la santé publique*. Paris, Editions Balland: 45-74.
- BONNET D., 2004. « Drépanocytose et ethnicité », In LAINÉ A. (dir.), *La drépanocytose: Regards croisés sur une maladie orpheline*. Paris, Karthala: 45-73.
- BONNET D., 2009. *Repenser l'héritage*. Paris, Editions des archives contemporaines.
- BOUGEROL C., 1994. « Approche anthropologique de la drépanocytose des malades antillais », *Sciences sociales et santé*, 12, 3: 47-68.
- BURY M., 1982. « Chronic illness as biographical disruption », *Sociology of Health & Illness*, 4, 2: 167-182.
- CAMPBELL C., SKOVDAL M., MUPAMBIREYI Z. et GREGSON S., 2010. « Exploring children's stigmatisation of AIDS-affected children in Zimbabwe through drawings and stories », *Social Science & Medicine*, 71, 5: 975-985.
- CARILLON S., 2011. « Les ruptures de suivi médical des personnes vivant avec le VIH à Kayes (Mali). Approche anthropologique », *Sciences sociales et santé*, 29, 2: 5-39.

- DAGO-AKRIBI H. A., 2007. « Enfant et VIH: du somatique au psychologique. Expériences à Abidjan, Côte d'Ivoire », *Face à face. Regards sur la santé*, 10 [en ligne], <https://journals.openedition.org/faceaface/85> (page consultée le 18/06/2018).
- DANIC I., DELALANDE J. et RAYOU P., 2006. *Enquêter auprès d'enfants et de jeunes. Objets, méthodes et terrains de recherche en sciences sociales*. Rennes, Presses Universitaires de Rennes.
- DESCLAUX A., 1997. *L'épidémie invisible. Anthropologie d'un système médical à l'épreuve du sida chez l'enfant à Bobo Dioulasso, Burkina Faso*. Thèse, Aix-en-Provence: Université Paul Cézanne.
- FULLWILEY D., 2006. « Biosocial suffering: order and illness in urban West Africa », *BioSocieties*, 1, 4: 421-438.
- GOBATO I. et TRAORÉ A. T., 2011. « Apprendre à « savoir y faire » avec le diabète au Mali. La « fabrique » locale de savoirs et de rôles professionnels et profanes », *Revue d'anthropologie des connaissances*, 5, 3: 509-532.
- GUELL C., 2007. « Painful childhood: Children living with juvenile arthritis », *Qualitative Health Research*, 17, 7: 884-892.
- GUINDO A., 2017. *L'hôpital "pour de vrai". Une ethnographie de l'ordinaire d'un service de pédiatrie à Bamako (Mali)*. Thèse, Marseille: Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales.
- HAMEL J., 1989. « Pour la méthode de cas. Considérations méthodologiques et perspectives générales », *Anthropologie et Sociétés*, 13, 3: 59-72.
- HÉJOAKA F., 2012. *L'enfant gardien du secret. Vivre et grandir avec le sida et ses traitements à Bobo Dioulasso (Burkina Faso)*. Thèse, Paris, Département d'anthropologie: Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales.
- HÉJOAKA F., 2014. « La solitude des femmes dans le traitement et l'accompagnement des enfants vivant avec le VIH au Burkina Faso », In DESCLAUX, A., MSELLATI, P. et SOW, K. (dir.), *Les femmes à l'épreuve du Vih dans les pays du sud*, Paris, ANRS: 193-205.
- IDA A., 2016. *Les vécus de l'enfant hospitalisé à Dakar. Une analyse ethnographique des paroles et des interactions dans quelques services de pédiatrie à Dakar*. Thèse, Marseille: École des Hautes Études en Sciences Sociales.
- JAFFRÉ Y., DIALLO M., ATCHA V. et DICKO F., 2009. « Analyse anthropologique des interactions entre soignants et enfants dans quelques services de pédiatrie d'Afrique de l'Ouest (Abidjan, Bamako, Conakry) », *Bulletin de la société de pathologie exotique*, 102, 4: 238-246.
- JAMES A., 2007. « Giving voice to children's voices: practices and problems, pitfalls and potentials », *American Anthropologist*, 109, 2: 261-272.
- JAMES A. et PROUT A. (dir.), 1990. *Constructing and Reconstructing Childhood*. London, Falmer Press.
- KANE H., 2015. *Négocier la guérison du petit malade. Configurations d'enfance et accessibilité des soins à Nouakchott (Mauritanie)*. Thèse, Marseille: École des Hautes Études en Sciences Sociales. [en ligne], <https://hal.archives-ouvertes.fr/tel-01191395> (page consultée le 18/06/2018).
- KANE H., 2017. Configurations familiales et accès des enfants aux soins à Nouakchott (Mauritanie). *Enfances, familles, générations*. 28 [en ligne], <https://journals.openedition.org/efg/1568> (page consultée le 18/06/2018).
- LAINÉ A., 2012. « Femmes victimes ? Comprendre la construction d'une anthropologie collective dans les jeux d'échelle face au risque de drépanocytose », *Migrations Santé*, 144-145 : 133-162.
- LAINÉ A., DAPA D. et TRAORÉ B., 2012. « De Koloci à la drépanocytose », *Anthropologie & Santé*, 4 [en ligne], <http://anthropologiesante.revues.org/884> (page consultée le 18/06/2018).

- MARSH V. M., KAMUYA D. M. et MOLYNEUX S. S., 2011. « 'All her children are born that way': gendered experiences of stigma in families affected by sickle cell disorder in rural Kenya », *Ethnicity & Health*, 16, 4-5: 343-359.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ, 2017. *Plan national de développement sanitaire 2017-2020*. Nouakchott, Ministère de la Santé. [en ligne], http://www.sante.gov.mr/?wpfb_dl=203 (page consultée le 18/06/2018).
- MUFTI G. E., TOWELL T. et CARTWRIGHT T., 2015. « Pakistani children's experiences of growing up with beta-thalassemia major », *Qualitative Health Research*, 25, 3: 386-396.
- N'DIAYE S., 2010. « Mémoire et réconciliation en Mauritanie: Enjeux, intérêts et « jeux d'acteurs » », *Cahiers d'Etudes africaines*, 197, 1: 51-67.
- N'GAÏDE A., 2003. « Stéréotypes culturels et sociaux en milieu Haalpulaar. Classer, stigmatiser et toiser. », *Cahiers d'Etudes Africaines*, 172: 707-738.
- NZEWI E., 2001. « Malevolent Ogbanje: recurrent reincarnation or sickle cell disease? », *Social Science & Medicine*, 52, 9: 1403-1416.
- PASSERON J.-C., 1990. « Bibliographies, flux, itinéraires, trajectoires », *Revue française de sociologie*, 31,1: 3-22.
- PASSERON J.-C. et REVEL J., 2005. « Penser par cas. Raisonner à partir de singularités », In PASSERON, J.-C. et REVEL, J. (dir.), *Penser par cas*. Paris, Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales: 9-44.
- PRUNEAU J., PHILIPPON B., MAILLARD F. et HUE O., 2008. « Sport et drépanocytose: le paradoxe dans l'itinéraire thérapeutique des adolescents drépanocytaires « SS » en Guadeloupe », *Sciences sociales et santé*, 26, 2: 5-32.
- PUNCH S., 2002. « Research with Children: The Same or Different from Research with Adults? », *Childhood*, 9, 3: 321-341.
- RICOEUR P., 1985. *Temps et récit 3: Le temps raconté*. Paris, Seuil.
- ROTH C., ANTOINE P. et GOLAZ V., 2010. « Les relations intergénérationnelles sous pression au Burkina Faso », *Autrepart*, 53: 95-110.
- SEN A. K., 2000. *Repenser l'inégalité*. Paris, Seuil.
- SOULEY A., 2004. « "Emassi". Discours autour de la drépanocytose en milieu hausa au Niger », In LAINÉ, A. (dir.), *La drépanocytose. Regards croisés sur une maladie orpheline*. Paris, Karthala: 141-170.
- SY I., KEITA M., TALEB M., LO B., TANNER M. et CISSÉ G., 2010. « Recours aux soins et utilisation du système de santé à Nouakchott (Mauritanie): inégalités spatiales ou pesanteurs sociales? », *Cahier Santé*, 20, 1: 52-58.
- VILLASANTE DE BEAUVAIS M., 1997. « Genèse de la hiérarchie sociale du pouvoir politique bidân », *Cahiers d'Etudes africaines*, 147, XXXVII-3: 587-633.
- WALDBOTH V., PATCH C., MAHRER-IMHOF R. et METCALFE A., 2016. « Living a normal life in an extraordinary way: A systematic review investigating experiences of families of young people's transition into adulthood when affected by a genetic and chronic childhood condition », *International Journal of Nursing Studies*, 62: 44-59.
- WILLIAMS B., CORLETT J., DOWELL J. S., COYLE J. et MUKHOPADHYAY S., 2009. « 'I've Never Not Had it So I Don't Really Know What it's Like Not to': Nondifference and Biographical Disruption Among Children and Young People With Cystic Fibrosis », *Qualitative Health Research*, 19, 10: 1443-1455.

ZOHOUN, L., MÉRAULT, G., REINETTE, P. & ROSA, J. 1992. Politiques de santé et drépanocytose. *La Revue du praticien*, 42: 1873-1877.

NOTES

1. Amadou est un pseudonyme. Nous avons masqué les détails permettant d'identifier l'enfant et sa famille.
2. Le coût moyen de trois jours d'hospitalisation équivaut environ au salaire minimum mensuel (30 000 UM soit 70 euros).
3. Amadou fait référence au fait qu'en cas de drépanocytose, la durée de vie des hématies, qui en moyenne est de 120 jours, est réduite.
4. « Payer le mois » signifie rattraper ultérieurement les jours de jeûne non réalisés lors du ramadan. Amadou et ses parents n'envisagent pas qu'il puisse être exempté de jeûner du fait de sa santé.
5. Soit environ 2,5 euros.
6. Sa jambe qui a été fracturée et qui le fait boiter.

RÉSUMÉS

À Nouakchott en Mauritanie, le système de santé s'est beaucoup développé ces dernières années. Cependant, compte tenu de la faible accessibilité des soins, les enfants atteints de maux chroniques connaissent des parcours de soins irréguliers et fragmentés. Nous proposons d'interroger comment l'évolution du système de santé mauritanien génère de nouveaux parcours de soins pour les enfants, transformant leur vécu et la place de la maladie dans leur biographie. Cette réflexion s'appuie sur l'étude de cas d'un jeune garçon haal pulaar suivi entre 2013 et 2017, Amadou. Cet enfant ne bénéficie pas d'un suivi spécialisé en réponse aux douleurs chroniques qui jalonnent son enfance. Son diagnostic reste incertain des années durant, mais à la fin de son adolescence, ses parents considèrent qu'il est drépanocytaire. Nous analysons comment la conjugaison d'une faible accessibilité des soins médicaux et d'une moindre reconnaissance des maux infantiles précarise l'identification et la prise en charge des maladies chroniques en pédiatrie. Nous examinons les interprétations construites par la famille pour expliquer la survenue des maux et en minimiser les conséquences sociales. Enfin, nous discutons l'impact des évolutions sanitaires modernes sur les étapes d'une enfance avec la maladie.

In Nouakchott, the capital of Mauritania, there have been advances in the health care system over the past several years. However, because of limited access to healthcare, children with chronic illnesses have irregular and fragmented care journeys. We propose to question how the evolution of the Mauritanian health care system has generated new routes of care for the children, transforming their experience and the place of disease in their biography. This reflection is based on the case study of a young Haal pulaar boy, Amadou, followed from 2013 to 2017. Without the benefit of specialized follow-up care in response to the chronic pains which punctuated his childhood, his diagnosis remained uncertain for years. Nevertheless, at the end of his adolescence, his parents considered that he had sickle cell disease. We analyze how the combination of poor access to healthcare and the poor attention paid to infantile ailments

hinders the identification and management of chronic disease in pediatric services. We examine the interpretations constructed by the family to explain the ailments and to minimize their social consequences. Finally, we discuss the impact of modern healthcare evolutions on the stages of a childhood with the disease.

INDEX

Mots-clés : enfant malade, expérience de la maladie, drépanocytose, parcours de soins, Mauritanie

Keywords : health care seeking, illness experience, Mauritania, sick child, sickle cell disease

AUTEUR

HÉLÈNE KANE

Chercheure associée, Unité Mixte Internationale Environnement, Santé, Sociétés (UMI 3189),
helene.kane@gmail.com