



HAL
open science

Espoirs de guérison face aux maladies chroniques ou incurables dans l'enfance en Mauritanie

Hélène Kane

► **To cite this version:**

Hélène Kane. Espoirs de guérison face aux maladies chroniques ou incurables dans l'enfance en Mauritanie. Alice Desclaux, Aïssa Diarra, Sandrine Musso. Guérir en Afrique: promesses et transformations, Collection Anthropologies & Médecines, L'Harmattan, 2021. hal-03175245

HAL Id: hal-03175245

<https://hal.science/hal-03175245>

Submitted on 3 Dec 2021

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.

ESPOIRS DE GUÉRISON FACE AUX MALADIES CHRONIQUES OU INCURABLES DANS L'ENFANCE EN MAURITANIE

Hélène Kane*

INTRODUCTION

En Mauritanie, des enfants de plus en plus nombreux accèdent au diagnostic et au traitement de maladies qui ne peuvent être « guéries », qu'il s'agisse de maladies chroniques pouvant être stabilisées, ou de maladies dont le stade d'évolution laisse craindre une mort proche. Cette augmentation est due au développement récent de l'offre de soins, avec de nouvelles possibilités thérapeutiques biomédicales. En l'espace de quelques années, à Nouakchott, la capitale, plusieurs hôpitaux comprenant un service de pédiatrie ont ouvert leurs portes, l'hôpital Mère-enfant en 2009, l'hôpital de l'Amitié en 2010 et le Centre national d'oncologie en 2011. Le nombre de lits d'hospitalisation pédiatrique a plus que doublé. Bien que les politiques de santé soient encore largement tournées vers la survie infantile, la délivrance des soins de santé primaires et la lutte contre les maladies infectieuses (ministère de la Santé, 2017), cette augmentation de la capacité d'hospitalisation s'est accompagnée du développement de spécialités telles que la néonatalogie, la chirurgie pédiatrique et l'oncologie pédiatrique. De plus, les services de pédiatrie générale accueillent, aux côtés d'enfants frappés par des maladies infectieuses ou des traumatismes, des enfants souffrant de la drépanocytose, du diabète, de l'épilepsie ou du VIH.

De telles pathologies nécessitent un suivi au long terme, un engagement régulier dans les soins et une gestion quotidienne de la maladie. Ces modalités de prise en charge sont compliquées à mettre en œuvre dans le contexte mauritanien, du fait d'une fragmentation des compétences et des technologies sanitaires entre les différents hôpitaux et, plus généralement, de la faible accessibilité des soins (Kane, 2015). L'étude de ces pathologies dans les pays du

* Anthropologue, chercheuse associée à UMI ESS, CNRS, UCAD, UGB, CNRST, USTTB, Dakar, Sénégal.

Nord a montré que la longue durée caractérisant les maladies chroniques a aussi des conséquences allant de l'évolution des relations thérapeutiques et de la place du patient dans son parcours de soins (Baszanger, 1989), à la rupture biographique et aux perturbations identitaires vécues par le malade (Charmaz, 1983 ; Bury, 1982). Le développement de la prise en charge des maladies chroniques fait ainsi apparaître en Mauritanie de « nouveaux enfants malades », pour lesquels pourrait s'appliquer, comme dans les pays du Nord, « la reconnaissance de l'inadéquation de l'idée de guérison » (Herzlich & Pierret, 1984 : 259), l'idée de « guérison » étant remplacée par celle de « gestion de la maladie ».

Cependant, en Mauritanie, tandis que des propositions médicales visent une « stabilisation » conditionnée par l'observance des traitements et le respect de règles hygiéno-diététiques, un ensemble de conceptions culturelles et religieuses maintiennent un espoir de guérison, c'est-à-dire de disparition de la maladie. Cet espoir de guérison — entretenu par les familles, les guérisseurs et par certains silences des soignants — contraste avec des soins médicaux ne pouvant que stabiliser et soulager. Notre propos, dans ce chapitre, est d'étudier les conséquences de cette dissonance sur les parcours de soins et l'expérience de maladies « inguérissables », et d'examiner si la chronicisation de certaines maladies peut influencer les conceptions locales de la guérison.

Étudier l'expérience de la maladie chronique infantile

De manière comparable à d'autres contextes subsahariens, la transition sanitaire en Mauritanie marque le pas, face au double fardeau d'une incidence des maladies infectieuses encore élevée et de la morbidité croissante des maladies non transmissibles (Masquelier & Soura, 2016). Les facteurs de cette situation épidémiologique sont multiples et complexes, l'accroissement des maladies non transmissibles étant à la fois lié au vieillissement de la population, à la sédentarisation et à l'évolution des modes de vie. Le poids des maladies non transmissibles est aussi révélé par le développement du système de santé, qui permet de dépister des pathologies auparavant invisibles, et de prendre en charge des malades autrefois condamnés à souffrir ou à mourir précocement. Recomposant les besoins de santé en Afrique subsaharienne et appelant de nouvelles réponses sanitaires (Lofandjola *et al.*, 2017), les maladies chroniques constituent aussi un objet d'étude relativement récent pour l'anthropologie. Un ensemble de recherches se sont notamment intéressées à l'expérience des personnes vivant avec le VIH, leurs difficultés à maintenir leur suivi médical (Carillon, 2011 ; Desclaux, 2001), les conséquences sociales de leur maladie et les solidarités familiales sur lesquelles elles peuvent s'appuyer (Attané & Ouedraogo, 2008 ; Sow & Desclaux, 2002). D'autres contributions ont concerné l'épilepsie (Arborio & Dozon, 2001), le diabète (Gobatto & Traoré, 2011 ;

Le Marcis, 2017), la drépanocytose (Lainé *et al.*, 2012 ; Bonnet, 2001), le cancer (Livingstone, 2012), mais plus rares sont les travaux documentant l'expérience des enfants souffrant de maladies chroniques en Afrique (Héjoaka, 2012 ; Ida, 2016).

Dans la lignée de ces recherches, notre analyse s'appuie sur plusieurs phases d'enquêtes ethnographiques réalisées en Mauritanie depuis 2010. Ces enquêtes ont été poursuivies essentiellement dans le cadre du programme de recherche « Enfances, soins & pédiatrie en Afrique de l'Ouest » dirigé par Yannick Jaffré¹ grâce à des financements du ministère des Affaires étrangères, de l'UNICEF et de la principauté de Monaco. En l'absence de comité d'éthique en Mauritanie, un protocole précisant nos principes déontologiques a été soumis au comité technique de l'Hôpital national, dont il a obtenu l'approbation. Les enquêtes ont combiné des entretiens avec des enfants malades, leurs parents et leurs soignants, et des observations dans les services de pédiatrie de l'Hôpital national, de l'hôpital Mère-enfant et du Centre national d'oncologie. Nous nous référons en particulier aux études de cas d'une trentaine d'enfants souffrant de maux ayant fait l'objet de recours répétés aux structures sanitaires. Ces enfants ont été rencontrés pour moitié lors d'une hospitalisation en pédiatrie et pour moitié par l'intermédiaire de petites organisations à base communautaire. Compte-tenu de ces modes de recrutement, certains enfants avaient obtenu un diagnostic médical (drépanocytose, diabète, tuberculose...) tandis que d'autres souffraient de maux qu'ils désignaient au travers de symptômes ou de terminologies populaires, sans que nous ayons les moyens de savoir si un diagnostic médical avait été établi. Ces enquêtes concernaient des enfants de familles maures, poulars, wolofs et soninkés, mais c'est seulement en langue *pulaar* que nous avons étudié la terminologie des maladies infantiles et des soins. Des éléments complémentaires sont issus d'investigations ayant porté sur la perception des maladies incurables, des soins palliatifs et de la mort en Mauritanie, réalisées en 2017 dans le cadre d'une recherche menée au sein de l'association Cairdeas Sahara², en collaboration avec et à l'initiative de Dave Fearon³.

Ces différentes données ont été rassemblées et confrontées afin d'étudier spécifiquement les formes d'espoirs de guérison entretenus face à des maladies

¹ Voir : <https://g-i-d.org/fr/gid-sante/programmes-de-recherches-en-cours/item/382-projet-enspedia-enfances-et-soins-en-pediatrie-en-afrique-de-l-ouest> (consulté le 9 avril 2019).

² Voir : <https://cairdeas.org.uk/our-work/sahara> (consulté le 9 avril 2019).

³ Intitulée « Les soins palliatifs dans une culture mauritanienne », cette recherche a obtenu l'approbation éthique du département des maladies non transmissibles du ministère de la Santé mauritanien. Elle a été financée par la société Johnson & Johnson et le Tropical Health and Education Trust (THET).

ne pouvant être « guéries » d'un point de vue médical. L'analyse a ensuite porté sur l'expérience des parcours de soins qui en découlent, du point de vue des professionnels de santé, des enfants et de leurs parents.

FOI RELIGIEUSE ET ESPOIR DE GUÉRISON

Lorsqu'on examine les propos génériques que nous avons recueillis sur les maladies, l'un des premiers constats qui s'imposent est que les notions d'« incurabilité » et d'« irréversibilité » de la maladie sont difficilement admissibles. En référence à des principes religieux et à des manières collectives de faire face aux aléas de l'existence, l'espoir de guérison et la crainte de la mort sont entretenus comme deux versants de l'incertitude du dessein de Dieu. La vie est sacrée et, selon un proverbe hassanya⁴, « tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir » (Fortier, 2000). Perdre l'espoir de la guérison revient à faire montre d'un manque de foi religieuse. Outre les cas de handicaps et malformations, généralement interprétés comme la conséquence d'une attaque de *djinn*s pendant la grossesse ou les premiers jours de vie (Kane, 2015), l'accent est mis sur l'imprédictibilité des maladies, dont seul Dieu peut connaître l'évolution. La maladie est une épreuve divine à laquelle le croyant doit se soumettre patiemment. Cependant, l'acceptation musulmane de la maladie n'est pas une résignation, puisque l'islam encourage la recherche de traitements face à la maladie (Al-Shahri, 2016). Cette position est notamment étayée par la fréquente référence aux hadith d'Abu Hurayra selon lesquels « Allah n'a pas fait descendre une maladie, sans avoir fait descendre son remède ». Suivant ce principe, l'incurabilité définie d'un point de vue médical est relative, d'autres formes de traitements pouvant être recherchées.

C'est pas bien d'informer un malade qui a une maladie incurable, même l'islam interdit cela, il faut conseiller le malade, le réconforter. Par rapport au traitement, la médecine peut ne pas traiter la maladie, alors que la médecine traditionnelle peut la traiter, ou même avec les versets coraniques on peut soigner la maladie.

(Imam, maure)

Ainsi, dans les cas où la biomédecine se montre impuissante à guérir, la sagacité populaire encourage la recherche d'autres réponses thérapeutiques.

Si le malade revient ici, et que sa maladie est incurable, on l'accueille, et si on entend qu'il y a quelqu'un qui peut traiter la maladie, nous l'amenons voir ce dernier, on cherche d'autres

⁴ Dialecte arabe parlé par les Maures en Mauritanie.

alternatives. Au début quand on dit que la médecine ne peut pas traiter telle maladie, on peut paniquer.

(Grand-père, *pulaar*)

Ces conceptions de l'espoir fondées sur l'existence de remèdes pour toutes les maladies envoyées par Dieu se retrouvent en filigrane des parcours de soins. Lorsque la maladie résiste aux traitements médicaux, le parcours de soins en quête de guérison se saisit de toutes les opportunités thérapeutiques. Par ailleurs, l'attitude des enfants face à leur maladie est parfois liée à leur foi religieuse, comme dans cette discussion rapportée par la mère d'une petite fille qui a été soignée pendant plusieurs mois pour une maladie dont le diagnostic médical, s'il a été établi, nous est inconnu.

Quand on a fait l'admission, le guérisseur m'a appelée. Il m'a dit « Tu sais que ça fait un mois que ta fille est ici [à l'hôpital]. Toutes les personnes avec lesquelles elle était hospitalisée sont guéries. Elle, elle n'arrive pas à guérir. Tu sais qu'on a été créé et qu'on va mourir. [...] Elle n'est plus parmi les hommes. » [...] Mais Salma a répondu au guérisseur : « Tu n'es pas Dieu. Et tu n'enlèves pas la vie. Moi, je ne meurs pas. C'est Dieu qui m'a rendue malade, et il me guérira jusqu'à ce que je sois guérie. »

(Mère d'une fille de 11 ans souffrant de jaunisse, *pulaar*)

De même, un jeune garçon *haal pulaar* de 15 ans affirme qu'il « n'a rien dit » lorsque sa mère lui a annoncé que la maladie dont il souffre depuis sa petite enfance est une drépanocytose. « Il a juste accepté la volonté de Dieu », commente sa mère. L'espoir de guérir et l'acceptation patiente de l'épreuve divine sont ainsi les sentiments valorisés face à la maladie. Cette sémiologie des conduites imprégnée d'éthique religieuse et mue par la crainte de l'au-delà (Fortier, 2005), bien qu'elle n'épuise pas les registres interprétatifs mobilisés en cas de maladie, est particulièrement influente en Mauritanie. D'autres travaux, en milieu musulman, ont également mis en évidence la manière dont les enfants mobilisent des valeurs religieuses pour faire face à l'expérience d'une maladie chronique et lui donner une signification acceptable (Ida, 2016 ; Mufti *et al.*, 2015 ; Atkin & Ahmad, 2001).

NOSOLOGIE POPULAIRE ET GUÉRISON DES MALADIES

D'emblée, il convient de souligner que, en *pulaar*, *soigner* et *guérir* quelqu'un se traduisent par un même terme, *safaare*. L'idée d'un *soigner* ne visant pas la guérison est absente du vocabulaire, bien que l'on retrouve l'idée de *prendre soin* d'un enfant au sens de *s'en occuper* avec le verbe *topitaade*. La guérison est par ailleurs associée au fait de recouvrer la santé puisque, pour dire qu'une personne est guérie, on dit qu'elle *est en santé* (*o selli*). Enfin, pour

mentionner une évolution favorable sans que la santé ne soit entièrement recouvrée, on dit qu'elle *s'est améliorée* (*o samuri*).

Un autre constat important est que, si toutes les maladies peuvent être présumées guérissables, cette guérison n'est pas recherchée exclusivement au travers de la médecine moderne. L'examen des catégories nosologiques de l'enfance en milieu *pulaar* nous permet d'avancer qu'une distinction tend à être établie entre les maladies guérissables ou non par la biomédecine. Les savoirs populaires identifient des *maladies des Noirs* (*ñaw baleebe*), autrement dit des maladies liées aux génies ou aux sorciers, que la biomédecine, le *soigner des Blancs* (*safaare tuubakoobe*), est incapable de voir et de guérir. Leur traitement relève de savoirs secrets (*ganndal sirru*) et du *soigner des Noirs* (*safaare baleebe*). Une distinction comparable est retrouvée en milieu maure où, malgré l'affirmation d'un islam orthodoxe, il existe un ensemble de formules ésotériques *noires* (*khima kahla*) utilisées par les guérisseurs dans le traitement de certaines maladies (El Bara, 2007). Les pathologies infantiles que la biomédecine est supposée guérir efficacement incluent notamment des symptômes comme la diarrhée dite *ventre qui court* (*reedu dogooru*), les maux de tête (*hoore muussore*), et la *grippe* (*mabbo*) ou les fièvres intermittentes associées au paludisme (*jontinoje* ou *palu*). D'autres entités nosologiques populaires ont un statut plus ambigu, telles que l'*eau assise dans le corps* (*ndiyam jonde*) ou les maux des poussées dentaires (*addo*). Selon les contextes, les interlocuteurs et les modalités d'interprétation privilégiées, ces maladies donnent lieu à divers types de recours. Au premier rang des maladies que la biomédecine ne peut pas guérir, le *vent malin* (*henndu*) est une catégorie *pulaar* recouvrant un ensemble de maladies causant des paralysies, notamment la *tension*. Il est de notoriété publique, en milieu *pulaar*, que les docteurs ne peuvent pas soigner *henndu*. Comme l'exprime une grand-mère :

Si tu vas à l'hôpital, ils te disent que c'est la tension, ils te soignent pendant très longtemps, ça ne guérit pas.

(Grand-mère, *pulaar*)

Sans être toujours perçue comme une maladie des génies, la *jaunisse* (*sooynabo*) est aussi considérée comme une maladie face à laquelle la biomédecine est impuissante, comme cela a été observé en milieu bambara (Jaffré, 1999a). Enfin, les handicaps ou malformations imputés à l'échange de l'enfant par les génies (*gostaado*) sont considérés comme difficilement réversibles et paraissent inintelligibles pour les médecins. À ces « entités nosologiques populaires » (Olivier de Sardan, 1999) s'ajoutent des entités correspondant à des catégories médicales, plus ou moins intégrées dans le langage courant, passablement comprises et connues pour ne pas être « guéries » et engendrer soins et dépenses sans fin dans les hôpitaux : le diabète (*rafi sukara*) ou la drépanocytose (*drepano*) notamment.

La biomédecine constitue ainsi une médecine recherchée et valorisée, bien que la faible qualité des soins en Mauritanie soit décriée, mais dont l'incapacité à guérir certaines maladies est soulignée. De leur côté, les guérisseurs confortent l'idée que la médecine moderne constitue une forme de savoir limitée, impropre à soigner toutes les maladies. Cherchant à affirmer leur pouvoir thérapeutique, ils prennent de nombreux exemples où seule la « médecine traditionnelle » est en mesure de guérir des maladies qui tiennent en échec la biomédecine.

Il y a des maladies, l'hôpital ne peut rien faire. Ils ne savent pas seulement ce qu'ils étudient. Il y a beaucoup de zones que l'on soigne avec le Coran, et ça, il y en a beaucoup, beaucoup. [...] L'hôpital c'est bon. C'est très bon d'ailleurs. Mais n'oubliez pas notre soin traditionnel. [...] Il y a beaucoup de gens qui se soignent à l'hôpital, jusqu'à se fatiguer. C'est là que tous, toujours, ils partent vers la médecine traditionnelle.

(Marabout guérisseur pulaar)

Nous soignons les tumeurs, les cancers. Par exemple, des situations pour lesquelles la médecine est impuissante, lorsque le médecin dit qu'il faut tout couper... Nous, on soigne avec le feu. Nous sauvons ainsi des cas désespérés.

(Guérisseur maure)

Contrairement aux professionnels de santé qui soignent sans généralement prétendre au pouvoir de guérir (Bourdon, 2011), les guérisseurs fondent leur activité sur la guérison, et s'appuient sur les échecs de la médecine pour affirmer leur légitimité au sein d'une offre thérapeutique plurielle. Dans un environnement concurrentiel, ils prétendent traiter une variété de maladies de plus en plus large (Pordié & Simon, 2013 ; Tonda, 2001). Se distinguant des professionnels de santé quelquefois accusés de ne pas guérir pour faire des maladies leur fonds de commerce, les guérisseurs privilégient le paiement du travail thérapeutique sous forme de « prix de la guérison », réglé seulement lorsque le malade recouvre la santé.

LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ FACE AUX MALADES QU'ILS NE PEUVENT PAS « GUÉRIR »

Dans ce contexte représentationnel et thérapeutique, nous comprenons qu'il soit difficile pour les professionnels de se positionner face à une maladie chronique, l'annonce d'une maladie « que la médecine ne peut pas guérir » sonnait comme un aveu de faiblesse risquant d'éloigner leur patient. En oncologie pédiatrique, notamment, les professionnels de santé font régulièrement l'expérience décourageante de « perdre de vue » certains enfants en cours de protocole de soins.

Pour eux, c'est une mauvaise image, le cancer est égal à la mort. Je connais des gens hors de l'atmosphère de notre hôpital, ils disent c'est le cancer donné par l'hôpital. Il y a cette mauvaise tolérance pour le cancer. [...] Un enfant qui a un cancer, c'est difficile, la prise en charge, les va-et-vient chez le chirurgien, demander de revenir toutes les deux semaines pour le bilan, des fois certains baissent les bras et partent.

(Médecin, oncologie pédiatrique)

Bien sûr, il y a des gens qui disparaissent sans avertir. [...] Il y a des gens qui disent que le cancer ne guérit pas, on ne veut pas perdre le temps.

(Infirmière, oncologie pédiatrique)

Face aux cancers, le renoncement aux soins hospitaliers est courant, non seulement sous la pression de multiples et implacables contraintes économiques, mais aussi parce que le diagnostic porté par l'institution hospitalière est associé à la mort et assombrit le destin de l'enfant. Le cancer reste une maladie peu connue par la population, en quelque sorte révélée par le récent développement de l'oncologie. En ce sens, le cancer n'existe pas en dehors du service d'oncologie qui l'a identifié, ce qui laisse dire que « c'est le cancer donné par l'hôpital ». Des réactions comparables ont été observées par Ida (2016) au Sénégal, qui a examiné comment, suite à des traitements coûteux en oncopédiatrie, certains parents se muraient dans des formes de déni, défiant la maladie en affirmant ostensiblement qu'il ne s'agissait pas d'un cancer ou que celui-ci était guéri, tandis que d'autres reconnaissaient la maladie mais la taisaient au reste de leur famille. Ces formes d'évitement du « cancer » permettent à la fois de ménager une latitude pour un désengagement des soins et d'entretenir un espoir de rétablissement. En oncopédiatrie, au Mali, Guindo (2017) a aussi relevé une forte proportion d'abandon des soins, qui poussait les oncologues à s'abstenir de prononcer le nom de la maladie, par crainte de voir la famille fuir avec l'enfant malade.

La difficulté à maintenir l'engagement de la famille dans les soins est cependant largement éprouvée face à d'autres maladies « inguérissables » mais de pronostic plus favorable, la précarité économique des familles se conjuguant à leurs hésitations entre diverses options de soins. Les réponses des familles, conjoncturelles, dépendent de la disponibilité monétaire et succèdent essentiellement aux crises aiguës (Kane, 2017). Dans le cas de maladies chroniques, ces moyens s'avèrent souvent insuffisants pour un suivi stabilisant l'état de santé de l'enfant (Bonnet, 2001). Le suivi des enfants souffrant de maladies chroniques requiert de ce fait implication, ingéniosité et diplomatie du médecin, pour des résultats parfois décevants.

J'ai une liste de 15 enfants, des néphrotiques, des diabétiques, j'ai leur numéro de téléphone. Je leur donne un certificat médical, et là où

il se présente avec mon numéro, dans n'importe quel centre, il sera reçu et soigné. C'est comme ça que je peux les prendre en charge. Sinon ce n'est pas possible, le père qui n'a pas de moyens, moi j'appelle il ne répond pas, après il me dit qu'il n'a pas de crédit. Parfois s'il ne vient pas et que je lui demande, il me répond comme quoi il n'avait pas le prix du transport. J'ai un autre épileptique que j'ai mis sous Dépakine, chaque fois : « Nous n'avons pas de moyens. » L'autre jour il est venu ici déshydraté et en pleine crise, sans qu'ils sachent s'il dort ou s'il vit, ça c'est de l'ignorance avant tout, le manque d'assistance sociale et surtout pour les maladies chroniques, on doit donner des conseils sur le traitement, la prévention. Tout ça rend le travail du médecin difficile. [...] Moi je soigne souvent des malades qui refusent ou certains parents qui ne répondent même pas au téléphone, d'autres parents te diront qu'il a une autre maladie, nous l'avons amené chez un guérisseur, souvent ça m'arrive d'avoir des conflits avec les parents.

(Résident en pédiatrie, Hôpital national)

Le contexte du travail médical est ainsi particulièrement éprouvant : les médecins sont confrontés à des familles avec lesquelles ils ne peuvent pas déployer les prises en charge recommandées, auprès desquelles ils sont obligés de faire une série d'efforts et de compromis correspondant à ce que les familles sont susceptibles de pouvoir mettre en œuvre. Ainsi les médecins sont pris en étau entre les dysfonctionnements structurels du système de santé et les familles ne disposant que de moyens limités pour faire face aux complications jalonnant leur parcours. Ces complications épuisent les ressources familiales qu'il faudrait pouvoir ménager en vue d'initier un suivi à long terme.

Cela arrive souvent que nous ayons des problèmes pour avoir un diagnostic ! Parfois les enfants n'ont pas les moyens de faire certaines analyses, parfois les analyses ne sont pas disponibles ici en Mauritanie, parfois il faut aller de gauche à droite, ça c'est la plus grande des anomalies ! [...] L'échographie n'est pas disponible à l'hôpital, c'est une anomalie ! Une aberration. Qu'à Nouakchott on ne puisse trouver une échographie que dans le privé, dans les cliniques...

(Médecin, hôpital Mère-enfant)

Ces conditions d'exercice poussent les médecins à se retrancher dans des formes d'engagement professionnel autoritaires et distantes, où les raisons des demandes ne sont jamais données (Gobatto & Traoré, 2011). Pour les professionnels de santé, l'annonce d'une maladie infantile « inguérissable » est particulièrement critique, et apparaît comme un risque de briser la confiance des parents et leur engagement dans les soins. L'annonce d'une maladie létale est encore plus délicate, puisqu'interprétée comme une intolérable annonce de la mort.

Voilà parce que tu peux perdre tout en disant ça, en annonçant la nouvelle tu peux perdre la confiance des gens. Parce que les gens

maintenant ils ont une grande confiance en moi, mais dès que j'annonce cette nouvelle à une personne, la personne va informer son ami, ils vont dire « ah attention l'infirmier n'est plus sérieux, parce qu'il a dit cette personne va mourir, cette personne sa maladie ne va pas guérir », donc tu vois, le fait d'annoncer une mauvaise nouvelle c'est très difficile.

(Infirmier exerçant dans un poste de santé rural)

De plus, certains infirmiers partagent le sentiment que l'annonce du diagnostic fait exister la maladie, lui donne davantage d'emprise sur le malade et sa famille. Aussi considèrent-ils qu'il vaut mieux éviter une annonce qui peut choquer et concourir à l'altération de la santé.

Parfois le malade nous demande ce que le docteur a dit, mais on ne peut pas lui dire, cela ne va pas le soulager, mais plutôt aggraver sa maladie. Exemple un jour tu vas faire le test de glycémie on te dit que tu as deux grammes, que tu as le diabète, tu as ça en tête et tu maigriras très vite car cela va jouer sur ta conscience.

(Infirmière, service de pédiatrie, Hôpital national)

Oui, les diagnostics sont écrits dans les dossiers, il ne faut jamais dire le diagnostic aux parents. [...] Parfois il y a des enfants séropositifs, si tu dis que c'est un sida, ça peut jouer sur la santé du parent. Même les infirmiers, il faut faire attention en parlant, parce que les gens écoutent, sont curieux. [...] Même les parents ne donnent jamais d'information sur la maladie de l'enfant. Les médecins ne disent pas le diagnostic, si tu dis le diagnostic, il y a des gens qui piquent des crises.

(Infirmier stagiaire, service de pédiatrie, Hôpital national)

Considérant le risque de perdre la confiance des parents, de faire souffrir inutilement et de ne pas être compris, les médecins optent pour une communication fruste et allusive s'agissant des maladies, comme cela a été observé dans d'autres services de pédiatrie ouest-africains (Ida, 2016 ; Guindo, 2017). Plutôt que d'expliquer et conseiller, ils édictent les conduites à tenir sur un mode injonctif (Carillon, 2011). Certains s'efforcent d'être plus explicites mais ne sont pas forcément compris, confrontés notamment à l'impossibilité d'exprimer certaines maladies dans les langues locales, aux dissonances entre terminologies profanes et médicales (Jaffré, 1999b), et plus globalement à la faible culture biomédicale de leurs patients. Du fait de cette communication asymétrique et elliptique, nous avons notamment rencontré des enfants qui recevaient des traitements antituberculeux tandis que leur famille parlait simplement de « grippe » ou « bronchite ». La volonté de rassurer le malade et de l'engager dans les soins s'accompagne dans certains cas de formes de mensonges, comme cela a pu être observé s'agissant du cancer en France (Fainzang, 2006). L'habitude de voiler le diagnostic est cependant mise à mal par les maladies chroniques nécessitant l'implication de l'enfant et de ses

parents dans une gestion quotidienne de la maladie. Des enfants souffrant de diabète et de drépanocytose, du fait de l'importance des règles hygiéno-diététiques, parviennent à un moment ou un autre à être informés de leur maladie. Au fur et à mesure de leur parcours de soins, s'ils le poursuivent, leurs parents finissent par glaner un ensemble d'informations, au sein des structures sanitaires ou par l'intermédiaire des médias, et se faire une idée de la maladie plus proche des conceptions médicales.

D'autres pédiatres, impliqués dans des réseaux internationaux et influencés par d'autres référentiels de soins, considèrent que même les nouvelles les plus graves doivent être communiquées. Dans ce cas, ils sont amenés à chercher les moyens de délivrer une information médicalement honnête dans le respect des croyances religieuses.

Au fait, on annonce de manière indirecte déjà. Quand on dit à un parent « on ne peut plus guérir cette maladie », et là dans le contexte religieux musulman, ce n'est pas très clair de dire à quelqu'un « tu mourras dans deux ou trois mois ». En Occident c'est facile de dire « votre espérance de vie est de trois mois », parce qu'on n'a pas cette conscience, le côté religieux, que nous c'est Dieu pratiquement qui peut décider. Comment on passe le message en restant donc dans la religion et avec la science... Nous leur disons « voilà, scientifiquement cette évolution malheureusement elle est fatale, maintenant quand est-ce que ça va durer, on ne sait pas, moi je ne sais pas si je serai là demain, tout le monde sait qu'on dépend de Dieu », et là ils le comprennent.

(Pédiatre, oncologie pédiatrique)

Ces minces espaces de communication sur l'incurabilité de la maladie peuvent ainsi être ouverts, admettant une série de contournements et d'implicites les rendant recevables. Ces formes de communication nécessitent cependant un travail et une réflexion des professionnels de santé pour parvenir à se défaire de modes de communication ordinaires basés sur l'autorité et la réassurance de l'espoir.

FAMILLES ENTRE QUÊTE DE LA GUÉRISON ET RENONCEMENT AUX SOINS

Du côté des familles, l'examen des parcours de soins révèle que, au-delà de recours souvent multiples aux structures sanitaires, la prolongation d'une maladie est accompagnée dans un premier temps par la recherche d'autres options thérapeutiques. L'espoir de guérir est central dans ces quêtes thérapeutiques cumulatives où tout doit être essayé pour rétablir l'enfant. Cependant, lorsque la maladie dure encore, les tentatives de guérir tendent à s'espacer, laissant place à l'attente et au renoncement aux soins (Kane, 2017). À l'espoir qui animait la quête de soins succède un espoir de guérison plus vague,

selon lequel l'évolution de la maladie est remise entre les mains de Dieu. Confrontés aux limites de leurs économies, les parents tendent à se décourager de parcours de soins coûteux, peu concluants, et à mettre en doute les compétences des professionnels de santé qui ne parviennent pas à guérir leur enfant.

Le nom de la maladie ? Je me demande même si les médecins donnent parfois le nom de la maladie ! Moi je ne connais pas un docteur qui donne le nom de la maladie. Chaque fois quand on part ce sont les mêmes répétitions, le docteur prescrit une ordonnance et explique comment la prendre. [...] Mais ici les docteurs ils préfèrent garder l'enfant et profiter ⁵, ils ne disent jamais d'aller voir un autre docteur. [...] Est-ce que chez vous les docteurs savent guérir les maladies pour ne pas qu'elles reviennent ?

(Père d'une fillette de 11 ans souffrant de maux de ventre répétés, pulaar)

Le pédiatre nous a dit : « Ça ce n'est rien. C'est une maladie qui vient et qui part. » [...] Il ne faut pas nous dire que ça c'est une maladie qui vient et qui part. Mais... tu peux essayer de soigner sa maladie ! On est venus uniquement pour soigner. Montrez comment on soigne ! Montrez-nous que vous connaissez sa maladie !

(Père d'une fille de 11 souffrant d'une jaunisse, maure)

Sur fond de méfiance à l'égard des professionnels de santé, les parents sont suspicieux face aux propositions de suivis médicaux sur le long terme. Le rejet ou l'incompréhension de l'impossible guérison engendre une contestation des savoirs biomédicaux. La volonté de guérir est même entretenue par certains parents d'enfants pour lesquels un diagnostic sans appel a été établi. Ainsi, cette mère d'un jeune tétraplégique espère qu'il guérira un jour, tandis que le neurologue nous a confié qu'il ne pourrait jamais recouvrer la marche. Face aux silences gênés des soignants, cette mère s'efforce, depuis une année, de le conduire plusieurs fois par semaine à l'hôpital où il reçoit des massages, tout en cherchant parallèlement la guérison auprès des guérisseurs. Je veux juste qu'il guérisse. Ça fait longtemps qu'on est là, on est fatigués. J'ai envie de rentrer, j'ai mes autres enfants au village. Mon mari est seul avec eux. S'il guérit, je veux bien rentrer. Ce sont ses frères qui sont en France qui m'ont amenée ici. C'est eux qui envoient l'argent et qui disent de le soigner. Mais si nous n'arrivons pas à avoir ce que nous voulons, eh bien, il faut

⁵ « Profiter » au sens de tirer des profits économiques du suivi de l'enfant.

partir. Si j'arrive à le soigner, je veux bien rester jusqu'à ce que Dieu lui accorde la guérison.

(Mère d'un jeune de 18 ans atteint d'une tétraplégie diffuse avec rétraction tendineuse, soninké)

Quant aux enfants, qui généralement reçoivent encore moins d'informations sur leur maladie, ils expriment à leur manière l'espoir d'aller mieux et la crainte de devoir poursuivre des soins désagréables et douloureux (Kane & Fearon, 2017). Face à de longs parcours de soins n'ayant pas soulagé leurs maux, ils se questionnent sur leurs chances de guérir.

J'avais peur que les docteurs disent qu'ils ne pouvaient pas me soigner.

(Garçon de 13 ans, pieds-bots, pulaar)

Est-ce que je peux guérir de ma maladie ? C'est ça que je veux savoir. Parce que mes amis ne sont pas malades.

(Fille de huit ans, crises de paludisme à répétition, maure)

N'ayant pas obtenu de diagnostic et n'étant pas avisés de la chronicité de leur maladie, ils vivent leur parcours de soins comme une succession d'espoirs et d'échecs. Certains enfants, n'obtenant pas d'écoute de leur plainte, ne constatant pas d'amélioration de leur état, finissent par rejoindre leurs parents sur le constat que « les docteurs ne savent pas soigner ».

Les docteurs ne peuvent pas soigner, ils n'ont pas de savoirs.

(Fille de huit ans, maux de ventre chroniques, pulaar)

Je n'aime pas les docteurs de l'Hôpital national. [...] Parce que lorsque je suis venu pour leur montrer mon pied, ils disaient revenez demain, revenez demain. Ils ont dit qu'ils ne pouvaient pas soigner ça.

(Garçon de 14 ans, drépanocytose, pulaar)

Les enfants font également l'expérience des limites thérapeutiques des marabouts et guérisseurs qui, s'ils les soulagent, ne parviennent pas davantage à les guérir. Aussi, ils font de leur capacité à endurer les maux une dimension centrale de la gestion quotidienne de la maladie.

Du reste, les articulations entre espoirs de guérison, acceptation du destin et recours aux soins prennent de multiples tournures. L'attente passive de la volonté divine peut être interrompue par une situation de crise, ou par une opportunité de soins ravivant l'espoir de guérison. Le renoncement aux soins est plutôt une situation temporaire subie par les parents dans l'attente d'autres solutions, qui perdure faute de moyens. Même après de longues interruptions de soins, les parents peuvent être amenés à consulter en cas de grave altération de l'état de santé, ne pouvant se résoudre à laisser mourir leur enfant sans rien tenter. C'est ce qu'illustre cet autre exemple relaté par une infirmière exerçant en milieu rural.

Il y avait une fille de trois ans qui avait le cancer de l'œil, très avancé aussi. Ils étaient partis à l'oncologie mais les moyens ne sont pas aussi... Ils ont préféré retourner au village. Lorsqu'ils sont venus au poste, cela faisait trois mois que je n'étais pas au courant qu'il y avait une fille de trois ans qui avait un cancer de l'œil. [...] Mais après ça j'ai dit « voilà celle-là, elle ne doit pas passer la nuit ici » parce que j'ai vu les signes de mort, cyanose et j'ai dit « voilà il faut aller à Nouakchott ». Ils ont dit qu'ils n'ont pas les moyens. J'ai mis les photos dans mon ordinateur, je suis allée au chef de village, l'imam et les cadres du village. J'ai dit « voilà, c'est une fille qui est d'ici, la famille n'a pas les moyens pour l'amener là-bas ». Heureusement, ils ont fait des quêtes et regroupé l'argent dans la soirée, mais malheureusement à trois heures du matin elle est décédée.

(Infirmière exerçant dans un poste de santé rural)

Le retour à domicile des enfants atteints de cancer est un cas fréquent de renoncement aux soins sans que la perte d'espoir ne soit explicitement admise. En Mauritanie comme au Sénégal (Ida, 2016), les familles préfèrent reconforter leur petit malade en affirmant qu'il va guérir, tout en dissimulant la honte de ne plus pouvoir consentir à d'autres dépenses de santé. Les formes médicalisées de soins palliatifs, composant un soin qui ne vise pas la guérison, sont quasiment inconnues et ont tendance à être perçues comme un luxe dans des contextes de faibles revenus (Lofandjola *et al.*, 2017). Parent pauvre des politiques publiques de santé, elles sont à leurs débuts et en cours de développement en Afrique subsaharienne (Gysels *et al.*, 2011).

PONDÉRATION DE L'ESPOIR ET ENGAGEMENT DANS LES SOINS

Aux côtés d'enfants dont les familles renoncent aux soins ou qui suivent des quêtes de guérison morcelées entre des options de soins plurielles, certains enfants parviennent toutefois à être engagés dans des suivis médicaux de longue durée. Ces suivis nécessitent qu'au moins l'un de leurs parents reconnaisse l'intérêt d'une prise en charge au long cours, tout en renonçant à une guérison rapide et définitive. Certains parents s'engagent, considérant que la biomédecine est l'option la plus fiable, se montrant observants bien qu'ils ne sachent pas toujours de quelle maladie souffre leur enfant. Dans ces cas, le flou entourant le diagnostic permet une certaine acceptation de la maladie mais laisse les parents sans repères pour conduire le parcours de soins de leur enfant.

Non, moi je ne connais pas le nom de la maladie. Ce qui est sûr c'est que depuis le début, avec les analyses, moi on ne m'a jamais dit que c'est accessible aux soins. On m'a seulement dit qu'il ne mange pas de sel, un régime sans sel, mais à part les comprimés... Mais j'ai constaté que s'il prend bien les médicaments ça se stabilise. Il y a une petite erreur que j'ai commise moi-même parce que j'étais hospitalisé à Mère-enfant, j'ai un beau-frère qui l'a amené à l'hôpital Cheick

Zayed. Là-bas, ils ont regardé le dossier et n'ont fait qu'augmenter la dose. Mais ça l'avait beaucoup amélioré, j'ai constaté. J'ai constaté. Mais personne ne m'a dit il souffre de cela, ou cela.

(Père d'un garçon de huit ans atteint d'un syndrome néphrotique, *pulaar*)

Autre exemple, le père d'un enfant de trois ans souffrant d'épilepsie ignore ce diagnostic et affirme que son fils souffre de « crises de paludisme ». Dans un contexte où l'épilepsie est une maladie qu'on évite de nommer (Arborio & Dozon, 2001), nous ne saurons pas distinguer la part du déni, de l'incompréhension et de la non-communication composant cette situation. Conscient cependant que son enfant souffre d'une fragilité particulière, il recourt régulièrement aux soins médicaux, grâce à la mobilisation d'importants moyens financiers qui lui permettent d'accéder aux médecins spécialistes et aux cliniques. Son engagement dans les soins médicaux est maintenu nonobstant une alternance entre les principales structures sanitaires de la capitale, et malgré la propension des autres membres de la famille à rechercher une guérison auprès des marabouts.

Maintenant les enfants quand ils sont malades, c'est l'hôpital. C'est l'esprit qui me fait toujours aller à l'hôpital. [...] L'autre fois il y a un cousin, il vient et il met à mon fils un truc-là. Il dit que ça c'est pour le protéger. J'ai dit non ramène ça pour toi, tu n'as qu'à te protéger toi-même.

(Père d'un garçon épileptique de trois ans, maure)

Le rejet ou l'incompréhension du diagnostic pèse cependant défavorablement sur l'observance des traitements. Ce père interrompt du jour au lendemain la prise de Dépakine prescrite à son fils :

Je l'ai arrêtée parce qu'il y a un nombre de conséquences, que je n'étais pas à l'aise qu'il prenne toujours ça.

(*Idem*)

Bien qu'ayant les moyens de s'engager durablement dans les soins, le père de l'enfant, par manque de confiance envers les médecins mauritaniens et difficulté à admettre que son enfant reçoive une médication régulière, suspend soudainement le traitement. Les traitements de longue durée sont plutôt considérés comme l'apanage des personnes âgées, le médicament apparaissant comme une béquille et un réconfort à l'issue d'une vie laborieuse. Chez les enfants, par contre, la prise de traitements à long terme marque la différence et apparaît moins acceptable. Elle contredit l'espoir que la sortie de l'enfance puisse coïncider avec la fin des maux.

Dans d'autres cas cependant, les parents informés de la maladie adhèrent à l'idée que le suivi des traitements est une condition pour maintenir la santé de leur enfant. Par exemple, la mère d'une petite fille diabétique, reconnaissant la maladie dont souffre sa fille, en a tiré diverses conséquences en termes de

recours aux soins et de mode de vie. La mise en œuvre des principes hygiéno-diététiques nécessaires pour stabiliser l'état de sa fille est cependant compliquée, et se heurte, outre les difficultés financières, à l'incompréhension générale de l'entourage.

Je ne vais plus au dispensaire depuis que j'ai su que sa maladie est si grave, je vais à l'hôpital maintenant. [...] Elle ne va plus à l'école, elle a arrêté l'année dernière au milieu de l'année. Je ne pouvais pas la surveiller et lorsqu'elle partait à l'école, elle allait vraiment mal. Et c'est un problème parce qu'alors moi, je dois arrêter le travail. Comme je me soutiens toute seule, si je ne travaille pas cela ne va pas, je ne pourrai pas acheter ses médicaments. [...] Alors j'ai essayé de la laisser chez sa tante, mais quand le repas est en retard elle tombe malade. Ils ne s'occupaient pas d'elle, quand je rentrais du travail, je voyais vraiment sur son visage qu'elle souffrait parce qu'elle n'avait pas mangé. Quand je lui laisse de l'argent pour qu'elle puisse s'acheter à manger au besoin, les parents disent non il ne faut pas lui laisser de l'argent, il ne faut pas l'habituer à cela, ce n'est pas bon, tu la gâtes trop. [...] J'aurais peut-être pu l'amener au village, mais là-bas aussi, avec sa maladie, c'est trop dur. C'est la grande maison, on ne peut pas s'occuper de la petite sinon ils vont dire : « Et les autres alors ? ».

(Mère d'une fille de 11 ans souffrant de diabète, wolof)

Bien que cette mère ait accepté que l'amélioration de la santé de sa fille ne puisse être qu'une stabilisation, la gestion de la maladie est sans cesse compromise par de nombreux obstacles : difficulté à concilier la génération de revenus et la surveillance de l'enfant, à se procurer les aliments, à conserver au frais l'insuline... Cet exemple amène à envisager l'impact considérable d'une reconnaissance de la maladie engageant un suivi régulier, et obligeant à une réorganisation majeure du quotidien, « envers et contre tout ». L'environnement social tend à signifier qu'il n'y a pas lieu de faire tant d'efforts et que l'enfant n'a qu'à s'adapter à son état, ne pouvant bénéficier d'un traitement de faveur. Nos enquêtes montrent plus largement que les enfants sont poussés à minimiser l'expression de leurs maux dans la mesure où leurs parents n'ont pas les moyens de toujours y répondre. Les mères qui prennent le parti de répondre aux besoins particuliers de leur enfant malade et de s'engager dans de longues prises en charge ne sont pas toujours soutenues. Comme cela a été relevé en Côte d'Ivoire s'agissant des mères se dévouant aux soins d'un enfant polyhandicapé, elles risquent d'être dévalorisées et d'être abandonnées par leur mari (N'Dri *et al.*, 2018). La prise en charge d'un enfant malade chronique représente une charge susceptible de diviser le couple parental et la famille, entre la volonté de soigner l'enfant et l'impossibilité de tout y sacrifier. Tacitement, un tel investissement semble souvent « déraisonnable ». La mère d'un enfant épileptique témoigne en ce sens, décrivant comment elle lutte contre le désintéret porté à son enfant

puisqu'il ne guérira pas, et sa souffrance que les besoins de soins de son enfant ne soient pas reconnus.

J'ai un enfant malade, il est épileptique et c'est certainement l'une de ces maladies incurables qu'on ne peut pas guérir. Dans la plupart des cas, si on part à l'hôpital, on me montre carrément qu'il n'existe pas de soins pour un enfant comme ça, même pas pour ses maux de dents. [...] Ses maux de dents ne sont même pas importants parce qu'il est incurable, genre qu'il n'a pas d'utilité pour la communauté... que le soigner n'est pas nécessaire, il reste juste assis. C'est comme... comme s'il n'a plus d'utilité pour la communauté, qu'il est un incurable et qu'il ne va jamais guérir, donc qu'il ne coûte plus rien pour la communauté. Alors, il ne reste qu'à lâcher prise et le laisser à côté entre l'école et la maison jusqu'à sa mort. Même s'il devient aveugle, il ne doit inquiéter personne. Actuellement, il est handicapé et si je dis au médecin qu'il ne peut plus se mettre debout maintenant et qu'auparavant il marchait, ça le laisse indifférent. [...] Ce qui veut dire qu'il y a un besoin d'éveil des comportements vis-à-vis des malades et aussi, de savoir que toute personne en vie, avec ses chances, mérite les soins appropriés.

(Mère d'un enfant épileptique, milieu rural, maure)

Ces deux cas illustrent l'isolement des mères dans leur engagement pour les soins d'un enfant « inguérissable », comparablement à la situation des mères accompagnant un enfant vivant avec le VIH au Burkina Faso (Héjoaka, 2014). Celles-ci vivent d'autant plus douloureusement cette situation qu'elle est contraire aux discours génériques entendus en Mauritanie sur la solidarité familiale. D'une certaine manière, le diagnostic d'une maladie « inguérissable » discrédite leurs efforts, faisant basculer leur enfant dans un statut d'« handicapé », censé bénéficier de la solidarité familiale pour son entretien, mais sur lequel il n'y a plus lieu d'investir. Les enfants, comme cela est étudié dans d'autres contextes (Mufti *et al.*, 2015), éprouvent eux-mêmes le sentiment d'être une charge et le risque d'être considérés comme impotents. Exprimant leurs craintes que la maladie ne guérisse pas, ils affirment aussi leur volonté de mener les activités socialement prescrites aux enfants de leur âge.

Si je rentre chez moi, je veux travailler. Préparer le repas, balayer par terre, et laver la vaisselle. Je veux aider maman.

(Fille de 11 ans hospitalisée pour une drépanocytose, *pulaar*)

C'est une fille de rester dans une maison, moi je ne suis pas... Moi je vais sortir, je vais parler un peu, je fais le sportif, l'athlète !

(Garçon de 13 ans souffrant d'une drépanocytose)

Ainsi, ces enfants cherchent à minimiser l'impact social de la maladie sur leur vie, entretenant un désir de guérir consistant à « ramener à une norme ou à une fonction » (Canguilhem, 2013), même s'il leur en coûte de devoir supporter

leurs maux silencieusement. Ces éléments révèlent l'enjeu social majeur de préserver l'enfant du discrédit d'être perçu comme « handicapé », dans des contextes urbains où les malades qui ne peuvent remplir leurs rôles sociaux tendent à être marginalisés (Lainé *et al.*, 2012).

CONCLUSION

Notre travail montre, au travers de l'étude de cas d'enfants souffrant de maux répétés, la difficulté des familles à renoncer à l'espoir de guérison de l'enfant, en vertu de principes religieux, sous l'influence de séduisantes propositions de guérison, mais aussi prosaïquement parce que les maladies que les « docteurs ne savent pas soigner » représentent des dépenses sans fin peu compatibles avec l'économie quotidienne.

Compte tenu de l'impact social d'une maladie chronique et du risque de discrédit de l'enfant s'il est considéré comme « handicapé », les professionnels de santé et les parents s'accordent généralement à taire la maladie « inguérissable ». Dans les milieux précaires, l'engagement dans les soins est d'une certaine manière conditionné par l'espoir de guérison, car dépenser en vue de « stabiliser » l'état de santé d'un enfant est difficilement négociable au regard de l'allocation serrée des moyens financiers. Conscients qu'il y a peu de place pour un « soin sans guérison », les parents, même lorsqu'ils se doutent que les chances de guérison sont minimes, rechignent à le reconnaître.

Aussi, bien que de nouvelles possibilités thérapeutiques et de prise en charge des maladies chroniques se développent à Nouakchott, elles demeurent pour toutes ces raisons difficiles à mettre en œuvre. Outre les adversités économiques indissolubles, les modalités de communication des professionnels de santé ont encore peu évolué vers un modèle collaboratif, et cette situation est comparable à celle observée dans des contextes voisins (Gobatto & Traoré, 2011 ; Carillon, 2011). Les parents sont encore rarement considérés comme des partenaires de soins potentiels réalisant un travail médical (Waissman, 1995), et de ce fait ils reçoivent peu d'informations qui pourraient les aider à accepter la maladie et gérer les soins. Les médecins ont plutôt l'impression de devoir taire la maladie pour contraindre les parents à soigner leur enfant et à leur obéir aveuglément.

Notre analyse illustre que leurs craintes de perdre de vue leurs petits patients ne sont pas sans fondement, en particulier pour les maladies aux représentations les plus négatives, telles que le cancer ou l'épilepsie. Cependant, seul un engagement dans les soins sur fond de renoncement à la guérison peut ouvrir sur des prises en charge pérennes. Lorsque les parents parviennent à obtenir suffisamment d'éléments pour comprendre la maladie et observer les bénéfices du traitement, ils sont mieux armés pour gérer la maladie et les dépenses de

santé relatives à son suivi. La volonté de soulager et de stabiliser peut ainsi être progressivement construite comme espoir raisonnable d'amélioration de la santé de l'enfant.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- AL-SHAHRI M.Z., 2016. « Islamic theology and the principles of palliative care », *Palliative and Supportive Care*, 14, 635-640
- ARBORIO S., DOZON J.P., 2001. « L'identification de l'épilepsie en milieu rural bambara (Mali) », *Sciences sociales et santé*, 19, 79-99
- ATKIN K., AHMAD W.I.U., 2001. « Living a 'normal' life: young people coping with thalassaemia major or sickle cell disorder », *Social Science & Medicine*, 53, 615-626
- ATTANÉ A., OUEDRAOGO R., 2008. « Le caractère électif de l'entraide intrafamiliale dans le contexte de l'infection à VIH », *Science et technique*, hors-série, 101-106
- BASZANGER I., 1989. « Douleur, travail médical et expérience de la maladie », *Sciences sociales et santé*, 7, 5-34
- BONNET D., 2001. « Rupture d'alliance contre rupture de filiation, le cas de la drépanocytose ». In : J.-P. DOZON, D. FASSIN (dir.), *Critique de la santé publique*, Paris, Éditions Balland, p. 45-74
- BOURDON M.-C., 2011. « Le médecin est-il un guérisseur ? Une étude anthropologique auprès de cliniciens hospitaliers à Montréal », *Reflète*, 17, 50-76
- BURY M., 1982. « Chronic illness as biographical disruption », *Sociology of Health & Illness*, 4, 167-182
- CANGUILHEM G., 2013. *Le normal et le pathologique*, Paris, Presses universitaires de France.
- CARILLON S., 2011. « Les ruptures de suivi médical des personnes vivant avec le VIH à Kayes (Mali). Approche anthropologique », *Sciences sociales et santé*, 29, 5-39
- CHARMAZ K., 1983. « Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill », *Sociology of Health & Illness*, 5, 168-195
- DESCLAUX A., 2001. « L'observance en Afrique : question de culture ou "vieux problème" de santé publique ? ». In : Y. SOUTEYRAND, M. MORIN (dir.), *L'observance au traitement contre le VIH/SIDA. Mesure, déterminants, évolutions*, Condé-sur-Noireau, ANRS, Collection sciences sociales et sida, p. 57-66
- EL BARA Y., 2007. « Morsures de serpent : thérapie et magie chez les Bidân de Mauritanie ». In : HAMÈS C. (dir.), *Coran et talismans. Textes et pratiques magiques en milieu musulman*, Paris, Karthala, p. 175-207
- FAINZANG S., 2006. *La relation médecins-malades : information et mensonge*, Paris, Presses universitaires de France.
- FORTIER C., 2000. *Corps, différence des sexes et infortune : transmission de l'identité et des savoirs en islam malékite et dans la société maure de Mauritanie*, thèse de doctorat en anthropologie sociale et ethnologie, EHESS, Paris.
- FORTIER C., 2005. « Infléchir le destin car la vraie souffrance est à venir (Société maure-islam sunnite) », *Systèmes de pensée en Afrique noire*, 17, 195-217, en ligne.
- GOBATO I., 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, 509-532

- GUINDO A., 2017. *L'hôpital « pour de vrai ». Une ethnographie de l'ordinaire d'un service de pédiatrie à Bamako (Mali)*, thèse de doctorat en anthropologie sociale et ethnologie, EHESS, Marseille.
- GYSELS M., PELL C., STRAUS L., POOL R., 2011. « End of life care in sub-Saharan Africa: a systematic review of the qualitative literature », *BMC Palliative Care*, 10, 6, en ligne.
- HÉJOAKA F., 2012. *L'enfant gardien du secret. Vivre et grandir avec le sida et ses traitements à Bobo-Dioulasso (Burkina Faso)*, thèse de doctorat, EHESS, Paris.
- HÉJOAKA F., 2014. « La solitude des femmes dans le traitement et l'accompagnement des enfants vivant avec le VIH au Burkina Faso ». In : A. DESCLAUX, P. MSELLATI, K. SOW (dir.), *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud*, Paris, ANRS, p. 193-205
- HERZLICH C., PIERRET J., 1984. *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*, Paris, Payot.
- 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 de doctorat en anthropologie sociale et ethnologie, EHESS, Marseille.
- JAFFRÉ Y., 1999a. « Sayi ». In : Y. JAFFRÉ, J.-P. OLIVIER DE SARDAN (dir.), *La construction sociale des maladies. Les entités nosologiques populaires en Afrique de l'Ouest*, Paris, Presses universitaires de France, p. 155-171
- JAFFRÉ Y., 1999b. « La maladie et ses dispositifs ». In : Y. JAFFRÉ, J.-P. OLIVIER DE SARDAN (dir.), *La construction sociale des maladies*, Paris, Presses universitaires de France, p. 41-68
- KANE H., 2015. *Négocier la guérison du petit malade. Configurations d'enfance et accessibilité des soins à Nouakchott (Mauritanie)*, thèse de doctorat en anthropologie sociale et ethnologie, Marseille.
- KANE H., 2017. « Configurations familiales et accès des enfants aux soins à Nouakchott (Mauritanie) », *Enfances, Familles, Générations*, 28, en ligne.
- KANE H., D. FEARON, 2017. « 'It grabs me by my neck': Exploring children's experience of chronic illness in Mauritania through drawings and interviews », *Childhood*, 25, 1-17
- LAINÉ A., DAPA D., TRAORÉ B., 2012. « De Koloci à la drépanocytose », *Anthropologie & Santé*, en ligne.
- LE MARCIS F., 2017. « Les maladies du Nord migrent en Afrique », *Le Monde diplomatique*, 3, (n°756), 16.
- LIVINGSTON J., 2012. *Improvising medicine: an African oncology ward in an emerging cancer epidemic*, Duke University Press.
- LOFANDJOLA J., SUMAILI E.K., J. PETERMANS, 2017. « Fardeau des maladies chroniques en Afrique subsaharienne : plaidoyer pour une mise en place des soins palliatifs et d'accompagnement en fin de vie en République démocratique du Congo », *Ethics, Medicine and Public Health*, 3, 374-380
- MASQUELIER B., SOURA A., 2016. « Santé et mortalité en Afrique subsaharienne francophone : introduction à l'édition spéciale », *African Population Studies*, 30, 1, 2114-2121
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ, 2017. *Plan national de développement sanitaire 2017-2020*, 47 p.
- MUFTI G.E., TOWELL T., CARTWRIGHT T., 2015. « Pakistani children's experiences of growing up with beta-thalassemia major », *Qualitative Health Research*, 25, 386-96
- N'DRI K.M., YAYA I., ZIGOLI R., ENDEMEL AYABAKAN F., IPOU S.Y., LAMBERT MOKE B., 2018. « Impact du polyhandicap de l'enfant sur les familles à Abidjan », *Santé publique*, 30, 135-141
- OLIVIER DE SARDAN J.-P., 1999. « Les représentations des maladies : des modules ? ». In : J.-P. OLIVIER DE SARDAN, Y. JAFFRÉ (dir.), *La construction sociale des maladies. Les entités nosologiques populaires en Afrique de l'Ouest*, Paris, Presses universitaires de France, p. 71-87

- PORDIÉ L., SIMON E. (dir.), 2013. *Les nouveaux guérisseurs. Biographies de thérapeutes au temps de la globalisation*, Paris, Éditions EHESS.
- SOW K., DESCLAUX A., 2002. « La solidarité familiale dans la prise en charge des patients : réalités, mythes et limites ». In : A. DESCLAUX, I. LANIECE, I. NDOYE, B. TAVERNE (dir.), *L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux*, Paris, ANRS, p. 79-93
- TONDA J., 2001. « Le syndrome du prophète. Médecines africaines et précarités identitaires », *Cahiers d'études africaines*, 161, 139-162
- WAISSMAN R., 1995. « Interactions familiales et impact de la technologie dans la gestion d'une maladie chronique chez l'enfant », *Sciences sociales et santé*, 13, 81-99