



HAL
open science

Drépanocytose et projection vers l'avenir : une approche compréhensive du vécu d'une sœur d'un enfant atteint au Cameroun

H. Njifon Nsangou, R. Scelles

► **To cite this version:**

H. Njifon Nsangou, R. Scelles. Drépanocytose et projection vers l'avenir : une approche compréhensive du vécu d'une sœur d'un enfant atteint au Cameroun. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 2020, 68, pp.410 - 420. 10.1016/j.neurenf.2020.10.003 . hal-03493042

HAL Id: hal-03493042

<https://hal.science/hal-03493042>

Submitted on 15 Dec 2022

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

**Drépanocytose et projection vers l'avenir : une approche compréhensive du vécu d'une
sœur d'un enfant atteint au Cameroun**

**Sickle cell anemia and projection into the future: a comprehensive approach to the
experiences of a sick child's sister in Cameroon**

H Njifon Nsangou^{1,2}, R Scelles²

1. Unité de recherche en philosophie et sciences sociales appliquées, Université de Dschang, Cameroun
2. Laboratoire CLIPSYD, Université Paris Nanterre, 92001 Nanterre Cedex, France

Correspondant

H Njifon Nsangou¹

BP 96 colline de Foto, Dschang, Cameroun

Mail : hassannji75@yahoo.fr

Résumé

But de l'étude - La drépanocytose est une maladie létale et taboue dans les familles africaines. Elle confronte l'enfant atteint, ses parents, ses frères et sœurs et les membres de sa famille élargie à ses crises douloureuses, imprévisibles et chroniques, au risque de sa mort et à ses soins onéreux. Le but de cette recherche est de comprendre la manière avec laquelle une jeune fille camerounaise, non atteinte de drépanocytose, pense son avenir en tant que sœur d'un enfant souffrant de cette maladie.

Patient et méthode - Cette recherche qui s'est déroulée au Cameroun étudie le cas de Nadège, une adolescente de 16 ans qui grandit avec une sœur cadette atteinte de drépanocytose. Elle a œuvré à obtenir des parents de Nadège qu'ils l'autorisent à parler au chercheur de sa famille, d'elle, de sa sœur malade et de sa maladie. Les données ont été recueillies au domicile familial de Nadège via un entretien avec cette jeune fille, suivi d'un dessin de la famille. Elles ont été analysées thématiquement pour l'entretien et selon Jourdan & Lachance (1) avec une prise en compte de la dimension culturelle (2,3) pour le dessin.

Résultats - Nadège se projette sur un avenir où médecin, elle pourra surmonter son impuissance, celle de sa famille et de sa sœur malade en aidant ses parents à financer ses soins et en soignant sa sœur. Elle investit également un avenir où elle évitera d'avoir un enfant atteint de drépanocytose.

Conclusion - Cette recherche présente la nécessité de soutenir cette jeune fille dans son désir de transformer ses difficultés actuelles en lien avec la maladie de sa sœur en une ressource pour l'enfant malade et pour sa famille, dans l'avenir.

Mots clés. Fratrie ; Avenir ; Drépanocytose ; Etude de cas ; Cameroun

Abstract

Background - Sickle cell anemia is the most common genetic disease in the world and a taboo disease in African families that confronts the affected child's parents, extended family members, and siblings with painful, unpredictable and chronic crises, the risk of death, and expensive care due to recurrent hospitalizations. In Cameroon, as in all African countries, the absence of effective treatment against this disease makes it a chronic and deadly disease that makes professionals, families, the sick child and his siblings helpless. This research aims to understand the way in which a Cameroonian girl we met at her family's home in Cameroon thinks of her future as the sister of a sick child.

Methods – This research is a case report that worked to get Nadège's parents to allow her to talk to the researcher about her family, her and her sick sister and her illness. We collected data through an interview with this girl followed by a drawing of the family. We did a thematic analysis for the interview and an analysis according to Jourdan & Lachance (1) with a consideration of the cultural dimension (2,3) for the drawing.

Results - The results highlight the fact that Nadège is projected into a future where as a medical doctor she will be able to overcome her impotence and that of her family and her sick sister by helping her parents to finance her care. She also invests in a future where she can avoid having a partner with the sickle cell anemia gene so as not, like her parents, having to care for a child with the disease.

Conclusion - This case report presents the need to support this young girl in the psychological process of transformation concerning the difficulties she meets about the disease of her sister. This could help to make her a resource for her sick sister and her family in the future.

Keywords. Sibling; Future; Sickle cell anemia; Case report; Cameroon

INTRODUCTION

Le passé est présent dans le présent de l'individu, un présent à partir duquel il se projette sur l'avenir. Comment se présente la projection sur l'avenir chez un sujet dont le présent est marqué par la présence d'une sœur atteinte d'une maladie létale comme la drépanocytose ? A cause des crises chroniques et imprévisibles engendrées par cette maladie, on assiste à la surprotection parentale des enfants atteints au détriment de leurs frères et sœurs non atteints (4) qui se sentent souvent abandonnés par les parents (5) et impuissants face aux crises qui leur paraissent étranges. Ces frères et sœurs sont le plus souvent impliqués par les parents dans la surprotection de l'enfant atteint contre les crises et contre l'agressivité intra et/ou extra familiale. Les auteurs ont montré comment la façon avec laquelle les sujets établissent leurs liens sociaux est influencée par la façon avec laquelle ils ont vécu leurs liens fraternels (6-8), faisant des liens fraternels le prototype des liens sociaux.

L'hypothèse de base de ce travail est que les frères et sœurs d'enfants atteints de drépanocytose se projettent sur un avenir où ils seront moins impuissants face à la maladie et où ils pourront valoriser socialement leur expérience acquise auprès de leur frère/sœur malade. Ainsi, ils investissent un avenir où ils pourront surmonter les difficultés qu'ils rencontrent face à la maladie de leur frère/sœur d'une part. D'autre part, ils investissent un avenir où ils seront capables d'atténuer la souffrance de leurs parents en leur apportant une aide dans le financement des soins de l'enfant malade. L'objectif de ce travail est de comprendre comment les frères et sœurs d'enfants atteints de drépanocytose se projettent sur l'avenir.

Le cas présenté dans cet article est issu d'une recherche de thèse menée au Cameroun¹. Il montre à quel point le fait d'avoir une sœur atteinte de drépanocytose peut impacter la vie d'un enfant et le conduire à se projeter sur l'avenir du point de vue professionnel et personnel en fonction de ce qu'elle vit au quotidien auprès de sa sœur atteinte.

Le cas qui est ici présenté est celui de Nadège, une adolescente de 16 ans rencontrée au domicile de ses parents au Cameroun. Elle a été rencontrée avec l'accord de sa mère qui l'a désignée comme participante à la recherche conformément aux critères d'inclusion de cette recherche. Cette adolescente parle de manière très précise à la fois de son devenir professionnel et de sa vie de femme et de mère qu'elle envisage. Sa projection sur l'avenir est

¹ La méthodologie de cette recherche doctorale sur le vécu des frères et sœurs d'enfants atteints de drépanocytose au Cameroun (5) est développée dans la partie méthodologique de l'article.

influencée par son impuissance à guérir sa sœur et par son désir d'acquérir du savoir pour mieux s'adapter à la maladie de sa sœur. Cette projection ouvre sur une transformation de la culpabilité attribuée à ses parents et une manière de participer avec eux aux efforts financiers que les soins de sa sœur atteinte imposent à la famille.

S'inscrivant dans une approche qualitative, les résultats de cette recherche sont autant d'hypothèses permettant de comprendre le vécu de cette jeune fille. Evidemment, ils ne sont pas généralisables à tous les enfants non atteints de drépanocytose qui grandissent avec un frère ou une sœur atteint de cette maladie. La singularité de chaque enfant l'amène à vivre de façon singulière cette maladie et à se projeter sur l'avenir de façon singulière également.

Considérations théoriques

La drépanocytose est une maladie génétique grave et mortelle qui a des retentissements psychologiques et sociaux considérables sur le malade et sa famille.

La drépanocytose, une maladie génétique grave et mortelle

Avec environ 500 millions d'individus porteurs du trait drépanocytaire et 50 millions d'individus atteints à l'échelle mondiale, la drépanocytose demeure la maladie génétique la plus répandue dans le monde (9). Elle est présente dans les zones d'endémie palustre comme les pays de l'Afrique subsaharienne (10) et dans pratiquement tous les pays possédant les populations originaires d'Afrique et des régions du pourtour méditerranéen (4). Contrairement à certains pays occidentaux, dont la France où cette maladie fait partie des maladies rares (11,12), la drépanocytose ne constitue pas une maladie rare dans les pays africains. L'Afrique est le continent le plus touché par cette maladie avec un taux de prévalence de 2 % (13) dans la population générale et de mortalité estimé à plus de 70% chez les enfants de moins de 5 ans. Au Cameroun, sa prévalence est de 8,34% dans la population générale (14).

En Afrique, la prise en charge de la drépanocytose est coûteuse et l'indisponibilité de la greffe de la moelle osseuse, unique traitement efficace contre les crises, fait que les décès d'enfants âgés de moins de 5 ans sont nombreux (15). Cette pathologie autosomique récessive est transmise à l'enfant par ses deux parents et due à la présence dans le sang d'une hémoglobine anormale qui entraîne un déficit du ravitaillement en oxygène des organes du corps par les globules rouges qui ont une durée de vie réduite. La destruction rapide de ces globules entraîne une anémie et des douleurs chroniques, imprévisibles (10,16) auxquelles le

patient s'identifie (17). Elle donne lieu à des multiples hospitalisations et à une prise en charge onéreuse pour les familles (18,19).

La drépanocytose, une figure de la persécution

En contexte culturel africain subsaharien, la maladie est un « mal » susceptible de s'attaquer à tous les membres de la famille, y compris après le décès du malade (2,19,20). L'enfant malade baigne dans une société structurée par des interdits, de rites et des attitudes traditionnels dont les femmes sont dépositaires (21).

La drépanocytose est pensée comme une manifestation de la possession de l'enfant malade et de sa famille par un sorcier ou par un mauvais esprit (19,22). Elle peut aussi être vécue comme une demande des ancêtres de réparer la transgression d'une norme ancestrale, adressée à la famille du malade (23). Le plus souvent, c'est la mère qui est désignée comme responsable de cette transgression (23,24). La surprotection de l'enfant atteint, par la mère et par les membres de la famille, constitue donc une défense leur permettant de se déculpabiliser et d'inscrire l'enfant malade dans l'histoire de la famille (23) avec ses frères et sœurs.

Les généralités sur le vécu des frères et sœurs d'enfants malades

La plupart des études psychologiques sur la drépanocytose mettent l'accent sur la souffrance psychique des enfants atteints et sur celle de leurs parents (15,16,23,25,26). Or, la maladie d'un enfant a des répercussions sur ses frères et sœurs (6,7,27,28) qui peuvent vivre des sentiments ambivalents le concernant. Ces sentiments sont, entre autres, la honte et la culpabilité, l'amour et la haine, la complicité et la rivalité, l'angoisse et le désir de mort concernant l'enfant malade (28). Pour ne pas aggraver la souffrance des parents et celle du malade, ses frères et sœurs leur taisent souvent leur propre souffrance (29).

Le vécu des frères et sœurs d'enfants malades est le plus souvent étudié à partir des récits des parents (4). La surprotection de l'enfant atteint amène les parents à désinvestir progressivement le soin des autres enfants (30) qui vivent en effet une « rupture » affective se traduisant par un sentiment de rejet, de marginalisation et d'exclusion de la part des parents et de la famille élargie (31,32). Ils manifestent de la jalousie vis-à-vis du malade qu'ils désignent comme le principal responsable des crises qui déstabilisent la famille financièrement et affectivement (33). Ils désirent et craignent la mort de leur frère ou sœur malade (2) et se sentent coupables d'avoir des pensées négatives telles que la jalousie à l'encontre de ce dernier. Ils se considèrent dès lors comme des « mauvais frères » de l'enfant malade (34).

Le vécu des frères et sœurs d'enfants atteints de drépanocytose est généralement influencé par des intrusions des parents dans leurs interactions avec l'enfant atteint. Aînés ou cadets de ce dernier, ils sont souvent parentalisés par les parents. En l'absence des parents, ce sont eux qui surveillent l'enfant atteint. Cela va du suivi quotidien de la prise du traitement et de l'observation des consignes médicales par le malade (35) aux soins corporels de ce dernier et à son assistance pendant ses hospitalisations (36). La grande implication des sœurs dans le suivi du malade s'explique par l'éducation des filles qui, dans les sociétés africaines subsahariennes, a pour principal objectif d'en faire des mères, donc des personnes susceptibles de prendre soin des enfants (2,37).

Par ailleurs, dans les cultures africaines subsahariennes, la parole est donnée ; un sujet qui parle de lui, des autres, de sa famille ou d'une maladie qui affecte cette dernière est sensé avoir été autorisé par son groupe et/ou par sa famille à le faire (38). Dans ces cultures, ce sont souvent des parents qui parlent aux professionnels de santé, de l'éducation ou aux chercheurs, de leurs enfants. Les enfants, présents à ces conversations entre adultes, ont l'obligation d'écouter et de ne parler que lorsque les adultes le leur autorisent (39). En effet, l'enfant ne doit pas parler à un étranger, à un adulte de choses intimes de la famille au risque de devenir un « *enfant de la honte* » tel que défini par Ortigue & Ortigue (40).

Les généralités sur le vécu des enfants atteints de drépanocytose

Les enfants atteints de drépanocytose se sentent coupables du dysfonctionnement familial consécutif aux difficultés économiques rencontrées par leur famille concernant leurs soins. Ils se pensent comme ceux qui ruinent leur famille sur le plan économique. Ils ont le sentiment d'être ceux qui, à cause de leur maladie, sont responsables de la souffrance de leurs parents et de leurs frères et sœurs (16,41).

Dans une étude de cas de maltraitance psychologique de l'enfant et de l'adolescent atteints de drépanocytose réalisée au Cameroun, Mbassa Menick & Ngoh (18) interprètent le désir de travailler, manifesté par certains adolescents atteints de cette maladie, comme un mécanisme de compensation de leur dette vis-à-vis de leurs parents et de leurs frères et sœurs. Pour ces auteurs, ces adolescents désirent travailler non seulement pour aider leurs parents dans le financement des soins, mais aussi et surtout pour ne plus être stigmatisés par les membres de leur famille comme étant des principaux objets de dépenses familiales.

Les enfants et adolescents atteints de drépanocytose traités par allogreffe de la moelle osseuse restent figés dans le présent, un présent marqué par une douleur à laquelle ils s'identifient (15). En faisant de la douleur une partie d'eux, ces sujets dirigent la quasi-totalité de leur énergie psychique sur leur corps douloureux et désinvestissent les autres objets de leur environnement et leur avenir sans toutefois renoncer au désir de devenir parents (17).

Les questions concernant la parentalité constituent un enjeu fondamental pour ces sujets qui accordent un intérêt particulier à la « *carte d'identité génétique* » de leur futur partenaire en en faisant le principal critère de son choix (15) ; ils aimeraient avoir pour conjoints des personnes non atteintes de drépanocytose. Cependant, on note une rareté de travaux sur la projection des enfants sur l'avenir en tant que frères/sœurs d'un enfant atteint de drépanocytose.

La projection sur l'avenir chez les frères et sœurs d'enfants atteints de handicap

L'unique recherche qui aborde cette problématique est celle de Scelles (8) menée auprès d'une adulte ayant grandi avec une sœur atteinte de déficiente intellectuelle. À partir de ce cas, l'auteure précise, en guise d'hypothèses, que pour les adultes ayant un frère ou une sœur atteint de handicap, exercer une profession médico-sociale peut être:

- un moyen d'alléger leur culpabilité d'être né sans handicap;
- une façon de prendre une certaine distance par rapport à la personne déficiente;
- une façon de s'identifier aux professionnels connus dans l'enfance, admirés, craints, jaloués ou à leurs parents, pour faire parfois mieux qu'eux;
- une façon de poursuivre une relation gratifiante connue dans l'enfance et/ou une façon déplacée de soigner leur pair déficient.

Cette recherche a été effectuée auprès d'une adulte. Ce qui amène à se demander comment un enfant vivant avec un frère ou une sœur atteint d'une maladie létale comme la drépanocytose investit son avenir.

METHODOLOGIE

La rencontre avec Nadège s'est déroulée dans un contexte où la drépanocytose constitue un tabou pour la plupart de familles (42). Cela a nécessité une posture particulière chez le chercheur.

L'adaptation culturelle de la démarche

Parler avec les enfants de la drépanocytose ne va pas de soi en Afrique subsaharienne et exige du chercheur qu'il fasse alliance avec la famille (2). Aussi, la recherche qui s'est déroulée au Cameroun et d'où est tirée la présente étude de cas a-t-elle d'abord œuvré à obtenir des parents qu'ils autorisent leurs enfants à parler au chercheur.

Dans le cadre de la recherche doctorale citée plus haut, la mère de Nadège a été rencontrée avec les autres parents d'enfants atteints de drépanocytose lors d'une assemblée générale de leur association² dans un centre hospitalier à Yaoundé. Au cours de cette rencontre, nous leur avons fait une présentation orale de l'objet de la recherche, comprendre le vécu des frères et sœurs d'enfants atteints de drépanocytose au Cameroun. Des critères d'inclusion à la recherche, enfants non atteints de drépanocytose et âgés entre 10 et 17 ans ; des outils de collecte de données, entretien et dessin de la famille faits au domicile des parents leur ont été présentés. Des dispositifs éthiques de la recherche, liberté de participer ou de ne pas participer à la recherche et l'anonymat des données de la recherche ont aussi été présentés aux parents. Ces derniers ont été très réceptifs concernant cette recherche et lui ont accordé une attention particulière. Ceux dont les enfants répondaient favorablement aux critères d'inclusion s'étaient enregistrés sur une feuille mise à leur disposition à cet effet avec leurs différentes coordonnées et adresses pour faciliter la venue du chercheur à leur domicile afin de rencontrer les enfants.

La mère de Nadège s'était enregistrée comme famille volontaire pour participer à la recherche. Un rendez-vous a été pris avec elle lors d'une conversation téléphonique dont le but était, pour le chercheur, de s'assurer de l'inclusion des enfants à la recherche avant d'effectuer le déplacement à domicile pour la rencontre proprement dite avec ces enfants.

La rencontre au domicile des parents de Nadège a eu lieu en présence de sa mère, de son père, de sa sœur aînée, de son unique frère et de sa sœur malade. Ses deux autres sœurs (14 ans et 13 ans) étaient en vacance chez leur oncle paternel selon la mère. C'est le père qui nous a souhaité le bienvenu et a demandé à la mère de présenter la situation de sa fille malade et les répercussions de cette maladie sur la dynamique de la famille. Ce comportement du père

² Cette association composée des parents ayant un enfant atteint de drépanocytose se réunit une fois par mois et a pour objectif la sensibilisation de la population de Yaoundé et de ses environs à la drépanocytose. Elle vise aussi l'entraide entre les parents concernant les soins des enfants atteints.

renseigne sur le fait qu'en Afrique, plus que le père, c'est la mère qui est la principale responsable des questions de santé et de l'éducation des enfants (23). C'est elle qui, le plus souvent, parle avec les professionnels médicaux sociaux concernant ces questions. Le rôle du père se résume souvent aux financements des soins et de la scolarité des enfants.

La mère a désigné Nadège comme l'enfant qui respecte le critère d'inclusion à la recherche et ce, après avoir présenté les relations que l'enfant malade entretient avec son frère et ses sœurs et avec les autres enfants à l'extérieure de la famille. Cette présentation a permis au chercheur de se familiariser avec Nadège et d'affiner sa conduite de l'entretien en l'adaptant aux spécificités des relations fraternelles telles que présentées par la mère. Elle lui a aussi permis de se sentir moins étranger à la famille et d'atténuer l'angoisse de la rencontre avec cette famille et la peur de transgresser une norme familiale propre à ladite famille. Cette présentation a, dès lors, été une ressource pour le chercheur dans la mesure où elle lui a permis de contenir son angoisse de rencontre avec la famille de Nadège et d'affiner sa conduite d'entretien avec cette fille. Le chercheur a, au sens de Devereux (43) cheminé de l'angoisse à la méthode pendant cette rencontre.

Si le dispositif de la rencontre comprend un entretien individuel et un dessin avec Nadège, c'est la famille qui a désigné cette jeune fille comme devant/pouvant participer à la recherche (évidemment, elle a donné son accord). L'entretien a été précédé et suivi d'un temps « groupal ». Avant l'entretien, la mère, devant toute la famille, a parlé des relations entre ses enfants et de Nadège qui, comme ses autres frères et sœurs présents à la rencontre écoutait et en silence. Après l'entretien, durant un autre temps « groupal », les adultes ont interrogé le chercheur et Nadège sur le contenu de leur rencontre. Il a donc s'agit d'une rencontre individuelle mais qui prend place dans un dispositif groupal indispensable à l'établissement d'une alliance de recherche avec les parents permettant à Nadège de parler le plus librement possible.

A la demande du père, la mère de Nadège a apposé sa signature sur la feuille de consentement concernant la participation de Nadège à la recherche. Le statut de mineur ne permettant pas à cette fille de signer ce formulaire, cette signature a été valorisante pour la mère qui s'est sentie impliquée dans la recherche et reconnue dans son rôle de mère.

Nadège et sa fratrie

Pour des besoins de confidentialité, des prénoms fictifs ont été attribués aux participants à cette recherche. Figure 1.

Nadège est une sœur aînée d'Ange, une jeune fille de 6 ans atteinte de drépanocytose, élève en classe de Cours Préparatoires (CP). Sa maladie a été diagnostiquée à l'âge de 4 mois. Elle se manifeste le plus souvent par des crises de douleur généralisée sur son corps et par une anémie chronique qui font l'objet de multiples hospitalisations, 2 à 3 fois par mois.

Ange est l'unique enfant atteinte dans sa fratrie composée de 6 enfants dont 1 garçon et 5 filles qui grandissent dans une famille monogamique. Elle est le 5^{ème} enfant de la fratrie. Le père, militaire, habite une ville située à environ 200 kilomètres de celle où réside sa famille. Il rend régulièrement visite à ses enfants et à son épouse, femme au foyer, exerçant une activité de restauration.

Elève en classe de seconde et 2^{ème} enfant de la fratrie, Nadège est décrite par sa mère comme très maternelle vis-à-vis de ses cadets. Elle est apparue pausée lors de la rencontre, comme pour illustrer ce que sa mère pense d'elle. Tous les enfants de la fratrie vivent ensemble avec les parents. La première fille est étudiante et les 4 derniers enfants sont des élèves.

Recueil et analyse des données

Comme il a été dit plus haut, les données ont été recueillies via un entretien et le dessin de la famille.

L'entretien et le dessin se sont déroulés dans le salon familial. Les parents et les autres membres de la famille étaient invités à sortir du salon pour garantir la confidentialité de la rencontre et pour permettre à Nadège de parler avec moins de craintes, d'elle, de sa famille, de sa sœur malade et sa maladie.

L'entretien semi-directif avec Nadège avait pour objectif d'accéder à ses représentations concernant sa sœur malade, sa maladie et son avenir en tant qu'une sœur d'un enfant atteint de drépanocytose. Il visait aussi l'accès à ses émotions et à son vécu concernant sa sœur atteinte et sa maladie. Dès lors, cet entretien, pensé dans la logique de Doron & Pardinielli (44), était envisagé pour comprendre le rapport de cette jeune fille à la maladie de sa sœur, plus que la maladie de sa sœur elle-même. Il était aussi pensé pour favoriser l'expression libre de Nadège concernant cette maladie tout en explorant des thèmes particuliers. Tout en constituant le lieu par excellence de la combinaison de l'attitude non-directive avec le projet

d'exploration des thèmes particuliers (44), la situation d'entretien semi-directif nécessite, de la part du chercheur, le recours à un guide d'entretien.

Le guide d'entretien était axé sur la maladie, le vécu de la maladie, les relations avec l'enfant malade et avec les parents ainsi que la projection sur l'avenir. Des relances étaient faites régulièrement pour soutenir chez Nadège le vécu de la maladie et ses répercussions sur sa relation avec sa sœur atteinte de drépanocytose. Cet entretien a précédé de quelques minutes le dessin de la famille. Ce qui permettait à Nadège ainsi qu'au chercheur de se reposer et se ressourcer après l'entretien.

La passation du dessin de la famille, ainsi que son analyse ont été inspirées de la démarche de Jourdan & Lachance (1) avec une prise en compte du référent culturel telle que préconisée par Tsala Tsala (3). Le dessin de la famille avait pour consigne « *Je voudrais que tu me dessines ta famille sur cette feuille* ». Cette consigne a pour avantage de laisser au sujet la liberté de dessiner ou de ne pas dessiner, celle de dessiner sa famille comme il le désire (2). Nadège était en effet invitée à réaliser ce dessin sur une feuille de papier A4 qui lui avait été donnée avec des crayons de couleurs différentes et une gomme.

Les données issues de l'entretien ont fait l'objet d'une analyse thématique et celles issues du dessin d'une analyse inspirée de Jourdan & Lachance (1). Ces deux analyses sont complémentaires dans cette recherche.

RESULTATS

Il est mis en avant l'apport du dessin aux résultats issus de l'analyse de l'entretien. Pour plus de clarté dans la présentation de ces résultats, il est d'abord présenté la manière avec laquelle Nadège vit la maladie de sa sœur. Ce qui permet de mieux comprendre, par la suite, la manière avec laquelle elle pense son avenir.

Le vécu psychique actuel au sein de la famille

Le vécu actuel de Nadège au sein de sa famille concernant la maladie de sa sœur est fait de sentiments de culpabilité et d'impuissance, entre autres.

La culpabilisation des parents

Nadège pense la drépanocytose comme une maladie génétique et reconnaît la responsabilité des parents dans la transmission de cette maladie à sa sœur. Elle les accuse de n'avoir fait aucun examen prénuptial avant de se marier. « *C'est difficile. Parfois même, je dis que tout ça c'est à cause de mes parents. S'ils avaient au moins fait leur test avant le mariage, Ange ne devait pas souffrir comme ça* ». Elle se culpabilise donc de culpabiliser ses parents concernant la maladie de sa sœur.

La responsabilité des parents dans la transmission de la maladie à Ange, telle que perçue par Nadège, est aussi culturelle. Elle accuse ses parents d'avoir transgressé une norme culturelle à la naissance de sa sœur. Ses parents n'auraient, selon elle, pas pratiqué les rites de protection (du nouveau-né et de sa famille) à la naissance de Ange. Ces rites consistent à protéger le nouveau-né de tout contact avec des personnes étrangères à la famille pendant les 2 premières semaines qui suivent sa naissance. Il est généralement question de le mettre à l'abri du regard des personnes étrangères à la famille en évitant de l'amener dans des lieux publics (marché, mosquée, église, etc.) ou de grands rassemblements de personnes (lieux de deuil, de mariage, etc.), par exemple. La défaillance de cette protection parentale aurait, selon Nadège, conduit à la persécution de la famille, à travers celle de l'enfant malade, par les sorciers qui, lorsqu' « *Ils entrent dans la famille comme ça, c'est difficile qu'ils sortent sans laisser les traces* ». Les parents sont donc perçus comme des mauvais parents.

Le sentiment de culpabilité

Nadège a intériorisé la règle selon laquelle la fille est sensée aider ses parents à prendre soin de ses cadets. De ce fait, elle se perçoit comme une mauvaise fille pour ses parents et souligne « *Moi, quand je vois comment mes parents souffrent pour la maladie là, ça me dérange trop* ». Elle souffre en fait de la souffrance que ses parents endurent concernant la maladie de sa sœur. Elle souffre pour et avec ses parents.

Nadège se culpabilise de ne pas pouvoir soulager la souffrance que vivent ses parents sur le plan financier concernant les soins de sa sœur. Elle souligne que « *Le jour où je vais commencer à avoir l'argent, je donnerais la grande partie à mes parents pour la maladie de Ange. Je les aiderai à soigner Ange* ». Elle envisage donc travailler pour aider ses parents à financer les soins de sa sœur.

Le sentiment d'impuissance

La maladie d'Ange est aussi pensée comme une maladie incurable et incontrôlable. C'est une maladie qui résiste aux traitements qui s'avèrent inefficaces contre les crises. Les efforts fournis par les parents, par les membres de la famille élargie et par les personnels soignants pour guérir la sœur malade s'avèrent peu efficaces contre sa maladie. Nadège dit qu'« *On fait tout pour que ça finit, mais ça ne finit pas. Aucun remède ne soigne ça* ». Cela l'amène à vivre un sentiment d'impuissance face à cette maladie qui suscite chez elle des idées de mort concernant la sœur malade. Elle a peur de perdre sa sœur des suites de cette « *maladie dangereuse* ». Cette angoisse de mort concernant sa sœur malade est d'autant plus présente chez Nadège que dans son entourage familial et pendant ses séjours au chevet de sa sœur à l'hôpital, elle dit entendre régulièrement des personnes dire que « *Les gens qui ont ça [la drépanocytose] finissent toujours par mourir* ». L'annonce du diagnostic de la drépanocytose est donc vécue par la famille et par des professionnels de soins comme une annonce de mort imminente de l'enfant atteint.

Si Nadège reconnaît son impuissance face aux crises de sa sœur, elle ne renonce pas à prévenir ces crises. Elle dit : « *Si je peux vraiment faire quelque chose pour sauver Ange, je le ferais* ». Elle ne se pose donc pas comme une victime résignée de cette maladie. Elle s'active pour trouver des moyens efficaces pour atténuer aussi bien la souffrance que cette maladie engendre chez la sœur malade que celle qu'elle engendre chez ses parents, chez son frère et ses sœurs ainsi que chez elle-même.

Le devenir et les projections sur l'avenir

Nadège se projette sur un avenir où médecin, elle pourra surmonter son impuissance, celle de sa famille et de sa sœur malade en aidant ses parents à financer ses soins et en soignant sa sœur ainsi que les autres enfants atteints de maladies chroniques. Elle investit également un avenir où femme, elle évitera d'avoir un conjoint atteint pour ne pas avoir, comme ses parents, un enfant atteint de drépanocytose.

Le devenir médecin

Nadège envisage devenir médecin pour soigner les enfants. Ce projet s'inscrit dans un faisceau de motivations concernant elle-même (elle va acquérir un savoir qui va apaiser son angoisse, elle va devenir moins impuissante, devenir une bonne fille, une bonne sœur, tout en s'élevant dans le statut social), sa sœur malade (elle va la soigner, apaiser ses souffrances, rester près d'elle tout en prenant une distance permise par la profession) et ses parents (les

gratifier d'une fille brillante et ainsi, apaiser leur blessure narcissique due à la maladie de sa sœur).

Nadège souhaite travailler dans des hôpitaux. Elle justifie ce désir par son désir de soigner les personnes malades. Elle dit, à ce propos, que « *Moi, c'est soigner les gens qui me plaît* ». Ce désir peut être associé à l'impuissance qu'elle vit concernant la maladie de sa sœur qu'elle ne peut prévenir et dont elle ne peut soulager les crises qui lui sont étranges, « *compliquées, très compliquées* », selon elle.

La médecine serait, pour Nadège, une sorte de « prête à pensées » (45) concernant la maladie d'Ange. Devenir médecin serait une manière de gérer de façon positive et valorisée son impuissance face à cette maladie. Ainsi, elle ne sera plus victime de cette impuissance. Elle transforme sa souffrance en désir de connaître, de comprendre et en des connaissances ouvrant sur des perspectives de soins. Cette profession lui permettra donc à la fois de devenir plus compétente pour soigner sa sœur, donc d'entrer éventuellement en rivalité avec les adultes qui n'ont su ni prévenir les crises ni les soulager. Elle lui permettra aussi de se valoriser et d'acquérir la reconnaissance due à la profession concernant les soins et la prévention des crises de sa sœur. Ainsi, elle se vengera de ceux qui l'ont délaissée, dévalorisée en leur prouvant sa valeur et son pouvoir. Elle se démarquera aussi de sa sœur atteinte et se donnera peut-être les moyens de mieux connaître la maladie pour mieux s'assurer qu'elle ne la transmettra pas à son tour.

Il est aussi possible qu'elle cherche à se soigner elle-même en apportant des soins aux autres. Elle souhaite devenir médecin pour mettre son expérience acquise auprès de sa sœur malade au service des autres malades et de leurs proches. Ce qui conduit à formuler l'hypothèse selon laquelle le désir de devenir médecin est, chez Nadège, un mécanisme de sublimation de son vécu auprès de sa sœur malade.

Pour aider les parents financièrement

Nadège, dans son enfance, a compris à quel point la maladie coûtait sur le plan financier à sa famille et elle a vécu les répercussions de ce coût sur la vie de ses parents et sur celle de ses sœurs et de son frère. Elle pense que son métier lui permettra d'aider ses parents financièrement et de payer sa dette, peut-être aussi d'alléger le poids de sa culpabilité due aux accusations qu'elle porte sur ses parents concernant la maladie de sa sœur. Elle reconnaît les

efforts financiers consentis par ses parents pour soigner sa sœur. La reconnaissance de ces efforts suscite, chez elle, de la souffrance.

Nadège pense la médecine comme une profession lucrative, qui garantit un revenu financier considérable car « *Un médecin ne peut pas manquer trois cents mille³ par mois* ». Dès lors, elle souhaite devenir médecin pour gagner « *beaucoup d'argent* » et financer les soins de sa sœur.

Le devenir parental

Compte tenu de ce qu'elle sait de la transmission de la maladie, de la possible contamination familiale, son métier peut aussi s'avérer être pour elle une protection contre le risque de transmission de la maladie à ses enfants.

La reconnaissance de la transmission génétique de la drépanocytose conduit Nadège à éviter la « faute » commise par ses parents. Pour se différencier d'eux, elle évitera d'avoir pour partenaire toute personne atteinte de cette maladie ou porteur sain. « *Avant de nous marier, toutes les filles de la famille vont faire le test avec leurs futurs maris. Si les résultats sont négatifs, on ne se marie pas* ».

La manière dont Nadège imagine faire couple et famille est grandement influencée par la maladie de sa sœur. Cette expérience influence la manière dont elle choisira son partenaire, le futur père de ses enfants dont elle fera les rites de naissance.

La confrontation de Nadège avec la maladie de sa sœur et avec la souffrance qu'elle suscite dans la famille influence son désir d'enfants. Pour elle, il est préférable de ne pas avoir d'enfants que d'avoir un enfant atteint de drépanocytose. Éviter cette naissance c'est se protéger et protéger l'enfant à naître de la souffrance que la drépanocytose engendre. Elle dit, à propos, que « *C'est maintenant à nous d'être sage* ». Ce mot « *sage* » est important car il signe à quel point le renoncement est raisonné et fondé sur le plan éthique : ne pas faire souffrir, ne pas prendre des risques égoïstement. Au-delà de cet évitement, on peut se poser la question du rapport à la féminité et à la parentalité chez cette jeune fille.

Nadège parle du fait que ses sœurs et elle éviteront d'avoir des enfants atteints de la drépanocytose. Elle ne parle pas de ce que fera son frère, comme si cela ne le concernait pas. Dès lors, il est possible qu'elle pense que c'est aux femmes de prévenir la maladie des enfants

³ Francs de la Communauté Financière Africaine (CFA)

et ce, compte tenu des attentes de la société vis-à-vis d'elles. Dans une société où le statut de la femme est fonction de sa capacité à porter, à protéger et à donner la vie, à faire des enfants (23), le fait que Nadège imagine rester sans enfant en dit très long sur ce qu'elle perçoit comme souffrance chez sa sœur et chez ses parents. Cela d'autant plus que pour les mères rencontrées au Cameroun (23), un enfant atteint de drépanocytose ne perd pas son statut d'enfant. Il reste un garant de la valorisation sociale de la mère. Il est plus valorisant sur le plan social d'avoir un enfant malade que de ne pas avoir d'enfants. Ce devenir combine de manière complexe chez Nadège le respect des savoirs et des cultures de ses parents et ceux qu'elle acquerra dans son métier.

L'apport du dessin

Après avoir disposé à sa guise sur la table ses matériels du dessin, Nadège a demandé la consigne qui lui a aussitôt été formulée.

La complexité de la consigne

En réaction à la consigne du dessin, Nadège dit: « *Ma famille est grande. Il y a beaucoup d'enfants. Moi je vais seulement dessiner les gens qui vont suffire sur la feuille* ». Il y a chez elle un travail psychique intense pour « *sélectionner* » les personnes à dessiner qui sont en effet les plus investies psychiquement. Il lui a en effet été demandé de dessiner comme elle veut et qui elle veut. Et elle d'ajouter : « *La grande famille ne peut pas suffire ici* ».

Ce comportement de Nadège renseigne sur la tension psychique qu'elle vit concernant ce dessin. Comment dessiner la famille (la famille élargie ? la famille nucléaire ?) sur une feuille A4 ? Qui dessiner et qui ne pas dessiner ? Ne pouvant dessiner toute la famille sur une seule feuille, les personnes dessinées sont probablement celles qu'elle investit et valorise le plus. Cela fait du dessin de la famille un outil significatif et complémentaire à l'entretien dans la recherche auprès des personnes en contexte africain subsaharien.

L'investissement des parents

Nadège a commencé son dessin par le père. Après le père, elle a dessiné successivement la mère, la grande sœur et la petite sœur (Ange, la malade). Elle a terminé son dessin en se dessinant elle-même, comme pour traduire son sentiment d'appartenance à la famille. Figure 2.

Les deux parents sont les deux premiers personnages dessinés. Cela fait d'eux les membres de la famille les plus investis affectivement par Nadège.

Après la réalisation de ce dessin dont la durée est évaluée à une trentaine de minutes, Nadège a tendu au chercheur le papier contenant son dessin en disant « *J'espère que j'ai bien dessiné ces gens⁴* ». En réaction à cela, le chercheur lui a fait savoir qu'elle avait bien dessiné. Cette remarque signe son investissement du dessin comme une épreuve qui évalue sa capacité à bien dessiner, ce qui pourrait expliquer sa résistance à la consigne du dessin.

Par ailleurs, les personnages ne se touchent pas, ils ne sont pas en contact physique. Cela peut traduire chez Nadège un sentiment de non reconnaissance de son vécu par ses parents et les membres de sa famille. Toutefois, ce résultat doit être nuancé car le soutien entre les sujets ne s'exprime pas toujours par le contact physique, les caresses ou les baisers en contexte africain subsaharien (23).

La jalousie à l'encontre de l'enfant malade

Nadège dit avoir dessiné sa famille à la maison en train de parler. A la question de savoir de quoi parle sa famille, elle répond n'avoir aucune idée. Serait-ce la traduction de la difficulté qu'elle rencontre, au sein de sa famille, à parler avec ses parents de la maladie de sa sœur? Si elle ne connaît pas ce dont est en train de parler la famille, c'est possible qu'elle soit exclue ou se sente exclue de la conversation familiale concernant la maladie de sa sœur. Elle exprimerait, par ailleurs, par cette ignorance de l'objet de la conversation familiale, son désir d'être reconnue par sa famille en tant que sœur d'un enfant atteint de drépanocytose. Elle demande en effet que la famille accorde un intérêt à son vécu.

La personne la plus heureuse du dessin est la petite sœur (Ange, l'enfant atteint de drépanocytose). Elle est heureuse, selon Nadège, parce qu'elle saute à la corde. Nadège est désignée par elle-même comme la personne la moins heureuse du dessin. Moins heureuse parce que, non seulement elle a faim, mais aussi, elle est triste. Elle dit être triste à cause de sa sœur cadette. La sœur malade est ainsi désignée comme la responsable de sa tristesse et de sa souffrance. La sœur aînée de Nadège (la fille aînée de la fratrie) est désignée comme la personne la plus gentille du dessin car elle s'occupe bien de tout le monde. Et ce, contrairement à Ange qui est désignée comme la personne la moins gentille du dessin. Elle

⁴ « Ces gens » est une expression qui n'est pas toujours utilisée de façon péjorative en contexte camerounais. Elle est assimilable à « ces personnes ». Son utilisation par Nadège ne vise pas à dévaloriser les personnes dessinées.

est la moins gentille selon Nadège parce que « *quand tu l'envoies, elle ne part pas, elle refuse de partir* ». Nadège voudrait bien prendre la place d'Ange parce qu' « *Elle est heureuse. Elle fait ce qu'elle veut, tout le monde s'occupe bien d'elle. Elle est libre de faire ce qu'elle aime* ». Elle exprime ainsi sa jalousie à l'encontre de la malade. Elle aimerait, en fait, la déposséder de la protection dont elle jouit au sein de la famille.

L'évocation des personnes dans le dessin et dans l'entretien

A l'exception de l'enfant malade, tous les autres enfants et les deux parents n'ont pas été nommés par Nadège dans l'entretien. Ils ont été désignés par « *ma grande sœur* » ou « *ma petite sœur* » pour ses sœurs et par « *le dernier enfant de maman* » pour son frère. Le père et la mère ont été évoqués par « *papa* » et par « *maman* ». Sur le dessin, les quatre personnes dessinées n'ont pas été nommées. Elles n'ont pas été non plus désignées comme dans l'entretien, à l'exception de Nadège qui s'est désignée sur le dessin et dans l'entretien par « *Moi* ».

La désignation de la mère est passée de « *maman* » dans l'entretien à « *la mère* » sur le dessin. La sœur aînée, désignée dans l'entretien par « *ma grande sœur* » est désignée sur le dessin par « *grande sœur* » et la 3^{ème} fille de la fratrie (âgée de 14 ans), évoquée dans l'entretien par « *ma petite sœur* », figure sur le dessin comme « *petite sœur* ». On remarque donc que toutes les personnes évoquées dans les entretiens ne sont pas présentes sur le dessin. Ce qui renseigne sur la complexité des relations que Nadège entretient avec chacun des membres de sa famille. Par ailleurs, la nature projective du dessin amène à constater, concernant ce qui vient d'être dit des personnes dessinées et évoquées, l'apparente inadéquation entre ce qui est pensée, dit et représenté par Nadège concernant son rapport aux membres de sa famille. D'où la nécessité d'accorder un intérêt particulier à une écoute dynamique du sujet qui tient compte à la fois de sa complexité et de son unicité afin de ne pas tirer des conclusions hâtives concernant son vécu.

Le sens d'une demande particulière

A la fin du commentaire du dessin, Nadège a demandé à écouter sa voix sur la bande enregistrée, comme pour se rassurer d'avoir bien parlé et d'avoir tout dit au chercheur. Il lui a

été fait écouter et apprécier sa voix qu'elle a trouvée « *très posée, comme celle d'une star* ». Il est possible que ce comportement de Nadège traduise le fait qu'elle ait investi la recherche comme un objet et un espace lui permettant de parler et de s'exprimer librement concernant son rapport subjectif à sa famille et à sa sœur malade et sa maladie. La recherche serait aussi investie comme un objet miroir qui lui reflète ses capacités à parler de la maladie de sa sœur et à se dire en tant que sœur d'un enfant malade.

Nadège se serait sentie valorisée par sa participation à cette recherche. Cette demande peut également être mise en lien avec le fait qu'elle ait été désignée par sa mère pour parler avec le chercheur de ce qu'elle vit et pense concernant la maladie de sa sœur. Dès lors, Nadège n'avait pas seulement autorisation de parler mais avait mission de parler au chercheur. Elle serait en train de s'assurer d'avoir bien parlé, au risque de se faire punir par sa mère pour n'avoir pas fait son devoir ; « bien » parler d'elle, de sa famille, de sa sœur malade et sa maladie au chercheur. Cette demande traduirait chez elle la crainte d'avoir mal parlé de sa famille et celle des éventuelles représailles de la mère consécutives à ce « mauvais » comportement, s'il s'avère qu'elle ne s'est pas bien exprimée.

L'enfant, le « bon » enfant est en fait celui qui représente dignement sa famille et fait son bonheur (40). Cette demande traduirait en fin la tension psychique qui a animé Nadège tout au long de l'entretien et du dessin. Elle serait partagée entre le fait de s'exprimer librement et éprouver le plaisir qui accompagne généralement cette association libre et celui de parler avec beaucoup de retenu et de vigilance pour « bien » parler d'elle, de sa famille, de sa sœur malade et sa maladie.

DISCUSSION

Cette étude de cas, au moyen d'un entretien et d'un dessin de la famille, présente des résultats semblables à ceux d'autres recherches sur le vécu des frères et sœurs d'enfants atteints de drépanocytose (2,4,4,11,11,19) concernant les sentiments d'impuissance et de culpabilité. En ce qui concerne la projection sur l'avenir, elle présente des résultats semblables à ceux de Scelles (8). Elle montre en effet que la manière avec laquelle Nadège envisage son avenir professionnel et parental est en lien avec ce qu'elle vit concernant la maladie de sa sœur. Cette adolescente dit clairement que cette maladie crée des souffrances chez les membres de sa famille, chez son frère et ses sœurs et pas seulement chez l'enfant atteint. Elle dit aussi que sa révolte, sa colère, sa culpabilité et sa honte associées à cette maladie l'ont conduite à développer une énergie pour modifier demain ce qu'elle ne peut pas modifier aujourd'hui.

D'une expérience familiale douloureuse, Nadège tire le désir et la légitimité pour se préparer à exercer un métier valorisant, rémunérateur qui lui permettront à la fois une individualisation et un rapport plus étroit avec les médecins (aujourd'hui ce sont ses parents qui ont ces rapports, pas elle ; elle doit se contenter d'être un soutien, une accompagnatrice de sa sœur malade. A l'avenir elle sera actrice de premier plan de cette scène de la maladie). Grâce à cette expérience, elle peut aussi prévenir le fait d'avoir à son tour un enfant malade. Elle ne renonce donc pas à la maternité mais veut prendre les précautions nécessaires. En cela, elle sera plus forte, plus avisée que ses parents dans une posture de rivalité valorisée sur la scène sociale avec les figures parentales. La plus-value de cette recherche réside donc sur la sublimation que Nadège envisage faire de son expérience auprès de sa sœur malade. En s'étayant sur cette expérience, elle envisage devenir une ressource pour ses parents, pour sa sœur malade et pour les autres enfants atteints de pathologies chroniques.

Nadège semble ne pas se poser de questions concernant la vie avec sa sœur malade après le décès de ses parents or, cette question est très récurrente chez les frères et sœurs d'enfants atteints de pathologies chroniques (28,46). L'absence de cette question chez Nadège peut se comprendre par la réalité épidémiologique concernant la mortalité des enfants atteints de drépanocytose en Afrique, telle que décrite dans la première partie de cet article. Comment envisager une vie avec sa sœur atteinte de drépanocytose, devenue adulte et après le décès des parents, quand on vit avec une idée de mort imminente la concernant, quand on se dit qu'il est possible qu'elle meurt bien longtemps avant ses parents et avant de devenir adulte? On peut faire l'hypothèse que l'angoisse de mort que Nadège vit concernant sa sœur malade ne l'amène pas à envisager ses relations avec cette dernière lorsque ses parents ne seront plus capables de s'en occuper et lorsqu'elle deviendra adulte. Nadège parle du financement des soins de sa sœur quand elle sera grande et non de la sœur malade elle-même.

Le vécu de Nadège conduit à penser qu'être témoin de la douleur itérative de sa sœur malade et de la souffrance qu'elle génère au sein de la famille, n'est pas un objet entravant la projection sur l'avenir. Cela s'avère plutôt un élément soutenant et structurant sa projection sur l'avenir. Ce résultat est en tension avec les résultats de recherche de Josset-Raffet et al. (17). Selon ces travaux, la douleur psychique et corporelle fige l'enfant atteint de drépanocytose dans le présent et entrave sa projection sur l'avenir. Il est donc possible qu'être témoin de la douleur corporelle chez un frère ou chez une sœur atteint de drépanocytose ne constitue pas une entrave à l'élaboration de l'avenir chez les membres de sa fratrie.

Concernant la méthodologie, il est possible que Nadège ait été, pendant cette recherche, confrontée à une injonction paradoxale. En famille, la maladie n'est pas parlée, elle demeure un tabou familial (4,11) car personne n'explique et/ou ne dit aux enfants pourquoi il ne faut pas en parler. Mais Nadège est désignée par sa mère pour parler de la maladie et de son vécu avec le chercheur. Cela révèle un paradoxe qui peut se situer et se comprendre, du point de vue de Nadège, à plusieurs niveaux d'injonctions venant des parents:

- En famille on ne parle de la maladie
- Tu peux/dois parler de la maladie au chercheur, ici à la maison
- Je ne te dis pas ce que tu peux/dois dire et comment tu peux/dois dire, tu dois le savoir.

Il est possible que Nadège, dans ce cas, ait fait face à une « double contrainte » ou à une « injonction paradoxale » (47). Elle a été autorisée, par les parents, à parler avec le chercheur d'un sujet dont il ne lui est pas souvent autorisé d'aborder en famille, à la maison. Cela conduit à se poser des questions du rôle, de la place et/ou du statut du chercheur dans ce dispositif, du point de vue de Nadège. Cette dernière pourrait avoir eu, à travers le chercheur, la possibilité de faire entendre son vécu à ses parents, à sa mère, à sa sœur malade, à son frère et ses autres sœurs, et aux institutions de soins. Il est possible que le chercheur ait acquis, auprès d'elle, le statut de « médiateur », par/à travers qui elle espère se faire comprendre par ses proches et des institutions de soin de sa sœur. Le fait d'avoir pris le temps nécessaire pour rencontrer et écouter Nadège sans la juger l'aurait conduite à attribuer ce statut au chercheur. C'est un statut généralement attribué aux chercheurs qui, dans le domaine des sciences de l'éducation, par exemple, rencontrent à leurs domiciles des familles confrontées à des problèmes de scolarisation (48).

En acceptant de participer à la recherche, Nadège se rend active et apporte sa contribution à la prise en charge de sa sœur. Elle présente son désir de contribuer à l'amélioration des conditions de vie de l'enfant malade et de la famille. Cela peut l'avoir amenée à se sentir utile et reconnue dans son statut de sœur par ses parents. Ce qui peut avoir atténué son sentiment de manque de reconnaissance de son vécu par ses parents. Il est donc évident que les parents, en général et la mère, en particulier, ont occupé une place centrale dans le dispositif de la recherche. Evidemment, il fallait faire alliance avec eux pour faire alliance avec Nadège afin de favoriser une expression la plus libre possible de son vécu pendant la rencontre. La mère a

été l'« *actrice principale* » dans le choix de cet enfant pour participer à la recherche conformément aux critères d'inclusion. Le chercheur, n'ayant consulté aucun document officiel de Nadège renseignant sur son âge et/ou sur son état de santé (enfant atteint de la drépanocytose ou pas), s'était appuyé sur des informations données par la mère, qui se sentait ainsi valorisée par la recherche, du fait de la place qu'elle y occupait.

Il est possible que la mère ait choisi Nadège car elle savait finalement que la parole est difficile en famille et avait conscience que son enfant a besoin de parler. Il est également possible qu'elle ait eu envie de mieux connaître et de mieux comprendre ce que vivent les frères et sœurs pour les aider et aider son enfant malade. Par ailleurs, Nadège a été désignée par sa mère comme celle qui devait participer à la recherche, sans demander son avis. Elle était « contrainte » de participer et ce, pour ne pas être exclue de la famille. Dans ces conditions, il est possible qu'elle ait accepté de participer à la recherche pour faire plaisir à sa famille, en général, et à sa mère, en particulier.

Le fait que Nadège ait été désignée et autorisée par la mère à parler, avec le chercheur, d'elle-même, de sa famille, de sa sœur malade et de sa maladie lui a permis de parler de son vécu, malgré ses difficultés à s'exprimer librement dans un contexte où elle ne doit parler aux étrangers qu'avec la permission des parents [31]. Cela montre l'intérêt d'une approche qui prend en compte les sensibilités culturelles des personnes et des familles rencontrées. Par ailleurs, le dispositif de recherche a été gratifiant pour la famille qui a apprécié l'intérêt accordé aux enfants et pour Nadège qui, après avoir compris qu'elle ne serait pas évaluée en fonction de ce qu'elle dira ou dessinera, a pris plaisir et intérêt au dessin et à l'entretien.

Il est probable que le statut du chercheur, issu de la même culture que Nadège et ayant fait alliance avec les parents a permis à cette jeune fille de ne pas craindre de parler de sentiments complexes comme la culpabilité et l'impuissance, entre autres. Le fait que le chercheur ne soit ni de la famille, ni totalement étranger, mais aussi qu'il ne répétera rien à ses parents, qu'il ne les reverra plus a certainement aidé à ce qu'elle parle davantage de son vécu concernant la maladie de sa sœur.

CONCLUSION

Cette étude de cas cherchait à comprendre la manière avec laquelle une jeune camerounaise, sœur aînée d'une fille atteinte de drépanocytose se projette sur l'avenir. L'analyse des

données recueillies auprès de cette fille au domicile de ses parents à Yaoundé via un entretien et le dessin de la famille montre qu'elle se projette sur un avenir où médecin, elle pourra surmonter son impuissance, celle de sa famille et de sa sœur malade en aidant ses parents à financer ses soins et en soignant sa sœur. Elle investit également un avenir où elle évitera d'avoir un enfant atteint de drépanocytose.

Même si cette adolescente ne souffre d'aucune pathologie et d'aucun trouble psychologiques, les sentiments de culpabilité, d'impuissance et de honte qu'elle vit concernant la maladie de sa sœur, l'angoisse de mort qu'elle vit concernant sa sœur malade peuvent, à la longue, s'il ne lui est pas permis d'en parler et d'effectuer un travail psychique dessus, provoquer des troubles psychologiques chez elle. Il serait donc intéressant de soutenir le processus de sublimation du vécu de la maladie de sa sœur en cours chez cette adolescente et ce, pour faire d'elle une ressource pour sa famille et pour sa sœur malade aussi bien dans le présent que dans le futur. Ce soutien peut se dérouler dans le cadre d'un espace de parole dans des institutions de soins d'enfants atteints de drépanocytose où le malade et sa famille peuvent exprimer ce qu'ils vivent et pensent de la drépanocytose et se sentir soutenus par les professionnels et les participants à cet espace d'expression. Cet espace ne peut, bien évidemment, être investi par le malade, sa famille et les professionnels que s'il est accepté par ces derniers. Cette étude de cas ouvre sur l'importance et la place à accorder au vécu des frères et sœurs dans le processus de soins d'enfants atteints de drépanocytose dans un contexte où la fratrie est de plus en plus considérée comme une ressource pour des enfants atteints de handicap ou de maladies chroniques (29,49).

Comment bien « *prendre soin* » de l'enfant atteint en faisant de ses frères et sœurs une ressource pour les soignants et pour le malade lui-même ? À la suite des autres travaux sur le vécu des frères d'enfants atteints de maladies chroniques ou de handicap (29,42,50,51), cette étude de cas montre la nécessité de permettre aux frères et sœurs de l'enfant malade de dire ce qu'ils pensent et vivent concernant leur frère/sœur malade et sa maladie d'une part, et de se dire en tant que frère ou sœur de l'enfant malade d'autre part. Cela peut contribuer à contenir leur angoisse et leur peur concernant le malade et sa maladie. Ce « *parler de la maladie* » peut contribuer à rendre la maladie et, par conséquent, le malade moins étranges pour ces enfants qui pourraient alors entretenir des liens plus structurants avec le malade.

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts

Références

1. Jourdan C, Lachance J. Le dessin de famille: présentation, grille de cotation, éléments d'interprétation. Paris: EAPEditions et Applications Psychologiques; 2000.
2. Njifon Nsangou H, Scelles R. Drépanocytose et fratrie : regard croisé du vécu d'une sœur et d'un frère d'un enfant malade. *Journal de Pédiatrie et de Puériculture* [Internet]. 1 avr 2019 [cité 29 mars 2019];32(2):75-84. Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0987798319300295>
3. Tsala Tsala J-P. Test du dessin de famille et familles africaines. Le cas du Cameroun. Problèmes et méthodologie de la recherche. *Annales de la Faculté des Arts, Lettres et Sciences Humaines*. 1990;VI(1 et 2):201-216.
4. Njifon Nsangou H, Scelles R. The Psychological Impact of Sickle Cell Disease on the Sick Child's Family. *Acta Scientific Paediatrics* [Internet]. 7 janv 2020 [cité 29 janv 2020];3(1):01-9. Disponible sur: <https://actascientific.com/ASPE/ASPE-02-0209.php>
5. Njifon Nsangou H. Drépanocytose et fratrie : une étude clinique exploratoire du vécu des frères et sœurs d'enfants atteints en contexte culturel camerounais [Internet]. [Nanterre]: Université Paris Nanterre; 2019 [cité 23 nov 2019]. Disponible sur: <http://www.theses.fr/s158870>
6. Bourguignon O. *Le fraternel*. Paris: Dunod; 1999. 276 p. (Psychismes).
7. Camdessus B. *La fratrie méconnue: liens du sang, liens du coeur*. Paris: ESF; 1998. 189 p. (Le monde de la famille).
8. Scelles R. Les sens du choix d'une profession médico-sociale pour les frères et soeurs de personne porteuse d'un handicap. *Revue francophone de la déficience mentale*. 2012;8(2):103-115.
9. World Health Organization. Sickle cell anaemia. Agenda item 11.4. 59th World Health Assembly [Internet]. 2006 [cité 12 juin 2012]. Disponible sur: http://www.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA59-REC1/e/WHA59_2006_REC1
10. Gernet S, Mestre C, Runel-Belliard C. Du pays d'origine au pays « d'accueil » : perception de la maladie chez 26 familles drépanocytaires suivies au CHU de Bordeaux. *Journal de pédiatrie et de puériculture* [Internet]. 2012 [cité 14 juill 2017];25(6):309-15. Disponible sur: <http://www.em-consulte.com/en/article/771297>
11. Njifon Nsangou H, Falck J, Scelles R. Culture familiale de la drépanocytose et image du corps chez les enfants atteints. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* [Internet]. 6 nov 2019 [cité 3 déc 2019]; Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003448719302999>
12. Haute Autorité de Santé. Dépistage néonatal de la drépanocytose en France : pertinence d'une généralisation du dépistage à l'ensemble des nouveau-nés [Internet]. 2013 [cité 19 mars 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1724724/fr/depistage-neonatal-de-la-drepanocytose-en-france-pertinence-d-une-generalisation-du-depistage-a-l-ensemble-des-nouveau-nes

13. Organisation mondiale de la santé, bureau régionale de l'Afrique. Drépanocytose : une stratégie pour la région Africaine de l'OMS. Malabo : Soixantième session du comité régional de l'Afrique. 2010.
14. Weatherall DJ, Clegg JB. Inherited haemoglobin disorders: an increasing global health problem. *Bulletin of the World Health Organization* [Internet]. janv 2001 [cité 9 juill 2017];79(8):704-12. Disponible sur: http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0042-96862001000800005&lng=en&nrm=iso&tlng=en
15. Pradère J, Drain É, Taïeb O, Dutray B, Abbal T, Champion M, et al. Le travail de guérison d'une maladie chronique de l'enfant : enjeux, processus et vulnérabilités. *La psychiatrie de l'enfant* [Internet]. 25 sept 2008 [cité 7 juill 2017];51(1):73-124. Disponible sur: <http://www.cairn.info/revue-la-psychiatrie-de-l-enfant-2008-1-p-73.htm>
16. d'Autume C, Cavadini R, Giannica D, Drain É, Giraud F, Moro MR, et al. « Le sang de mon frère ». Expérience de la greffe intrafamiliale à travers dessins et discours d'enfants drépanocytaires, « My brother's blood ». *The experience of an intrafamilial transplant through drawings and the words of drepanocytic children. La psychiatrie de l'enfant* [Internet]. 6 janv 2015 [cité 12 juill 2017];57(2):355-408. Disponible sur: <http://www.cairn.info/revue-la-psychiatrie-de-l-enfant-2014-2-p-355.htm>
17. Josset-Raffet E, Yi MK, Benkerrou M. La trajectoire corporelle et psychique de la douleur chez l'enfant atteint de drépanocytose. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence* [Internet]. 1 mars 2016 [cité 8 sept 2017];64(2):131-8. Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0222961716000040>
18. Mbassa Menick D, Ngoh F. Maltraitance psychologique d'enfants drépanocytaires au Cameroun : description et analyse de cas. *Medecine tropicale*. 2001;(61):163-168.
19. Njifon Nsangou H, Scelles R. Sickle Cell Anemia, Representations and Care: Experience of a Brother of a Sick Child in Cameroon. *Inherited Hemoglobin Disorders* [Internet]. 16 janv 2020 [cité 29 janv 2020]; Disponible sur: <https://www.intechopen.com/online-first/sickle-cell-anemia-representations-and-care-experience-of-a-brother-of-a-sick-child-in-cameroon>
20. Fotso-Djemo J-B. *Le regard de l'autre: médecine traditionnelle africaine*. Paris: Agence de Coopération Culturelle et Technique EdSilex; 1982. 447 p.
21. Keita T. Phénoménologie traditionnelle de l'enfance en Afrique. In: Itoua F, Tettekpoe DA, Traoré A, Keita T, M'Baye M, Essome Kotto, et al., éditeurs. *Famille, enfant et développement en Afrique*. Paris: Uneso; 1988. p. 99-139.
22. Bonnet D. Au-delà du gène et de la culture. *Hommes et Migrations* [Internet]. 2000 [cité 3 juill 2017];1225(1):23-38. Disponible sur: http://www.persee.fr/doc/homig_1142-852x_2000_num_1225_1_3508
23. Tsala Tsala J-P. *Familles africaines en thérapie : Clinique de la famille camerounaise*. Paris: Editions L'Harmattan; 2009. 268 p.
24. de Montalembert M, Niakaté A. Approche transculturelle du diagnostic néonatal de la drépanocytose. *Archives de Pédiatrie* [Internet]. 1 juin 2009 [cité 5 oct 2019];16(6):513-4. Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0929693X09740497>

25. Drain E, Pradère J, Taieb O, Dutray B, Champion M, Bonnet D, et al. Processus de guérison d'une maladie chronique : la drépanocytose traitée par allogreffe de cellules souches hématopoïétiques : principaux résultats chez les adolescents. Journées Nationales de la SFPEADA. Société Française de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent et Disciplines Associées, 70., Paris (FRA), 2007/06/1-7, éditeur. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence* [Internet]. 2008 [cité 4 juill 2017];56(4-5):305-10. Disponible sur: <http://www.documentation.ird.fr/hor/fdi:010047377>
26. Evans RC, Burlew AK, Oler CH. Children with Sickle-Cell Anemia: Parental Relations, Parent-Child Relations, and Child Behavior. *Soc Work* [Internet]. 1 janv 1988 [cité 14 juill 2017];33(2):127-30. Disponible sur: <https://academic.oup.com/sw/article/33/2/127/1897973/Children-with-Sickle-Cell-Anemia-Parental>
27. Scelles R. *Fratrie et handicap: l'influence du handicap d'une personne sur ses frères et soeurs.* Paris Montréal: l'Harmattan; 1998. 237 p. (Technologie de l'action sociale).
28. Scelles R. *Liens fraternels et handicap: de l'enfance à l'âge adulte, souffrances et ressources.* Toulouse: Érès; 2010.
29. Scelles R. Formaliser le savoir sur le handicap et parler de leurs émotions : une question cruciale pour les frères et sœurs. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence* [Internet]. 1 nov 2003 [cité 9 juill 2017];51(7):391-8. Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0222961703001077>
30. Adegoke SA, Kuteyi EA. Psychosocial burden of sickle cell disease on the family, Nigeria : original research. *African Journal of Primary Health Care and Family Medicine* [Internet]. 2012 [cité 14 juill 2017];4(1):1-6. Disponible sur: <https://journals.co.za/content/phcfm/4/1/EJC133881>
31. Assimadi JK, Gbadoé AD, Nyadanu M. L'impact familial de la drépanocytose au Togo. *Archives de Pédiatrie.* 2000;7(6):615-20.
32. Burlew AK, Evans R, Oler C. The impact of a child with sickle cell disease on family dynamics. *Ann N Y Acad Sci.* 1989;565:161-71.
33. Luboya E, Tshilonda J-CB, Ekila MB, Aloni MN. Répercussions psychosociales de la drépanocytose sur les parents d'enfants vivant à Kinshasa, République Démocratique du Congo: une étude qualitative. *Pan Afr Med J* [Internet]. 2 sept 2014 [cité 14 juill 2017];19. Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4282867/>
34. Gesteira ECR, Bousso RS, Misko MD, Ichikawa CR de F, Oliveira PP de. Families of children with sickle cell disease: an integrative review. *Online Brazilian Journal of Nursing* [Internet]. 30 juin 2016 [cité 14 juill 2017];15(2):276-90. Disponible sur: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5289>
35. Bonnet D. Rupture d'alliance contre rupture de filiation : le cas de la drépanocytose. In: Dozon J-P, Fassin D, éditeurs. *Critique de la santé publique : une approche anthropologique.* Paris: Balland; 2001. p. 257-80. (Voix et Regards).
36. Souley A. « Emassi »: Discours autour de la drépanocytose en milieu Haoussa au Niger. In: Lainé A, Bonnet D, Keclard L, Romana M, éditeurs. *La Drépanocytose: Regards croisés sur une maladie orpheline.* Paris: Karthala; 2004. p. 141-69.

37. Lainé A, Dorie A. Perception de la drépanocytose dans les groupes atteints [Internet]. 2009 [cité 23 sept 2015]. Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00432661>
38. Anate K. L'imaginaire de la communication à travers le concept de parole en Afrique et en Occident. *Communication et organisation* [Internet]. 1 nov 2002 [cité 23 août 2018];(22):12-21. Disponible sur: <http://journals.openedition.org/communicationorganisation/2773>
39. Mappa S. Pouvoirs traditionnels et pouvoir d'Etat en Afrique: l'illusion universaliste. Paris: Karthala Editions; 1998. 210 p.
40. Ortigue MC, Ortigue E. *Oedipe africain*. Plon; 1973.
41. Faure J, Romero M. Retentissements psychologiques de la drépanocytose. In: *La drépanocytose*. Paris: John Libbey Eurotext; 2003. p. 277-86.
42. Njifon Nsangou H, Scelles R. Sickle Cell Anemia and Family taboo: The experience of a Sister of a Sick Child in Cameroon. *AJP*. 2020;6(3):190-8.
43. Devereux G. *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*. Paris: Flammarion; 1980. 474 p. (Nouvelle bibliothèque scientifique).
44. Doron J, Pedinielli JL. Histoire, théories et méthodes. In: *Psychologie clinique et psychopathologie*. Paris: Presses universitaires de France; 2006. p. 5-25.
45. Kaës R. *Les alliances inconscientes*. Paris: Dunod; 2009. x+248. (Psychismes).
46. Association nationale des frères et soeurs des personnes handicapées A. Parents, nous voudrions vous dire [Internet]. 2014. Disponible sur: www.asfha.net
47. Rey J-F. Double bind et discours politique. *Mots Les langages du politique* [Internet]. 1995 [cité 9 juill 2018];43(1):113-7. Disponible sur: https://www.persee.fr/doc/mots_0243-6450_1995_num_43_1_1980
48. Bruggeman D. Conditions d'enquête et démarches méthodologiques de recherches « à domicile ». Le chercheur sur le terrain des familles, Conditions for inquiry and methodological approach for research « at home ». *The researcher in family settings, Resumen. Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle* [Internet]. 2011 [cité 16 juill 2018];44(4):51-73. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-les-sciences-de-l-education-pour-l-ere-nouvelle-2011-4-page-51.htm>
49. Scelles R. La fratrie comme ressource. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux* [Internet]. 2004 [cité 5 sept 2018];no 32(1):105-23. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-cahiers-critiques-de-therapie-familiale-2004-1-page-105.htm>
50. Scelles R. Dire ou ne pas dire en famille : processus de subjectivation du handicap au sein de la fratrie. *REV FR PSYCHANAL*. 2008;(2):485.
51. Dayan C, Picon I, Scelles R, Bouteyre E. Groupes pour les frères et sœurs d'enfant malade ou handicapé : état de la question. *Pratiques Psychologiques* [Internet]. 1 juin 2006 [cité 9 juill 2018];12(2):221-38. Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1269176306000204>

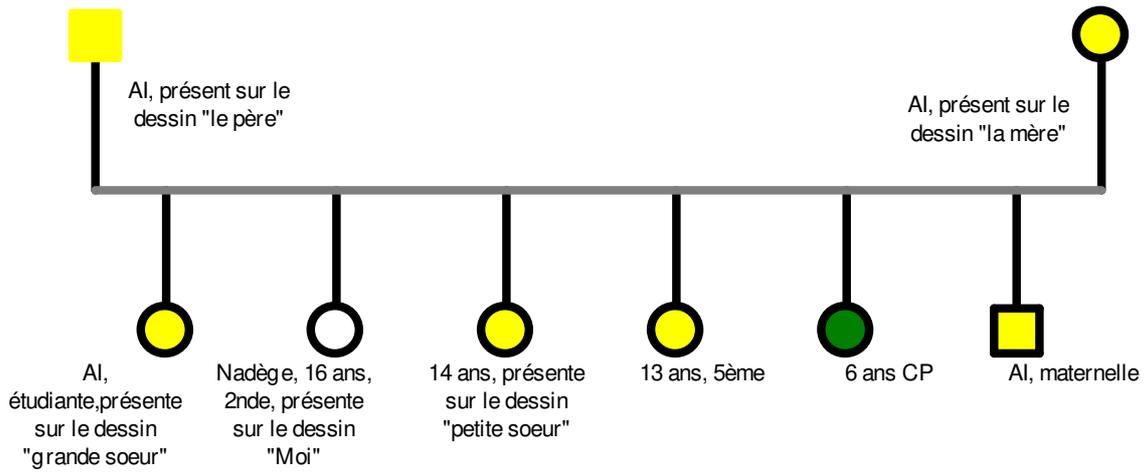


Figure 1. Génogramme familial de Nadège

Légende du génogramme

Couleur Jaune	Personne évoquée par son statut (frère/sœur, père/mère) sans être nommée dans l'entretien	□	Personne de sexe masculin, vivante
Couleur blanche	Enfant concerné par l'analyse	○	Personne de sexe féminin, vivante
Couleur verte	Enfant malade	AI	Age non connu
		CP	Cours préparatoires



Figure 2. Dessin de Nadège