

Ministère des Enseignements
Secondaire, Supérieur et de la
Recherche Scientifique.

Université du Mali

Faculté de Médecine de Pharmacie
et d'Odonto-Stomatologie

Année 1998 - 1999

[Signature]

**IMPORTANCE DES DONNEES
ANTHROPOLOGIQUES
DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA
DREPANOCYTOSE**

THESE

Présentée et soutenue publiquement en Décembre 1998.

Par M^{lle} Aïssa DIARRA

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

DIPLOME D'ETAT

URY :

Président : Professeur Sidibé Toumani

Membres : Professeur Dapa Aly Diallo

Docteur Sidibé Aïssata Ba

Directeur de thèse : Docteur Jaffré Yannick

ADMINISTRATION

DOYEN : MOUSSA TRAORE - PROFESSEUR

1^{er} ASSESSEUR: AROUNAKEITA - MAITRE DE CONFERENCES AGREGE

2^{ème} ASSESSEUR : ALHOUSSEYNIAG MOHAMED - MAITRE DE CONFERENCES AGREGE

SECRETAIRE PRINCIPAL : BAKARYCISSE - MAITRE DE CONFERENCES

AGENT COMPTABLE : MAMADOU DIANE CONTROLEUR DES FINANCES

LES PROFESSEURS HONORAIRES

Mr Aliou BA	Ophtalmologie
Mr Bocar SALL	Ortho-Traumatologie, Secourisme
Mr Souléyman SANGARE	Pneumo-phtisiologie
Mr Yaya FOFANA	Hématologie
Mr Mamadou L. TRAORE	Chirurgie Générale
Mr Balla COULIBALY	Pédiatrie
Mr Mamadou DEMBELE	Chirurgie Générale
Mr Mamadou KOUMARE	Pharmacognosie
Mr Mohamed TOURE	Pédiatrie
Mr Ali Nouhoum DIALLO	Médecine Interne
Mr Aly GUINDO	Gastro-Entérologie

LISTE DU PERSONNEL ENSEIGNANT PAR D.E.R & PAR GRADE

D.E.R. CHIRURGIE ET SPECIALITES CHIRURGICALES

1. PROFESSEURS

Mr Abdel Karim KOUMARE	Chirurgie Générale
Mr Sambou SOUMARE	Chirurgie Générale
Mr Abdou Alassane TOURE	Ortho-Traumatologie, Chef de D.E.R
Mr Kalilou OUATTARA	Urologie

2. MAITRES DE CONFERENCES AGREGE

Mr Amadou DOLO	Gynéco-Obstétrique
Mr Djibril SANGARE	Chirurgie Générale
Mr Abdel Kader TRAORE Dit DIOP	Chirurgie Générale
Mr Alhousséini Ag MOHAMED	O.R.L.

3. MAITRES DE CONFERENCES

Gynéco-Obstétrique

4. ASSISTANTS CHEF DE CLINIQUE

Mr Mamadou L. DIOMBANA	Stomatologie
Mr Abdoulaye DIALLO	Ophtalmologie
5 Mr Mamadou TRAORE	Gynéco-Obstétrique
Mr Filifing SISSOKO	Chirurgie Générale
Mr Tiéman COULIBALY	Ortho.Traumatologie
Mme TRAORE J.THOMAS	Ophtalmologie
Mr Nouhoum ONGOIBA	Anatomie & Chirurgie Générale
Mr Zanafon OUATTARA	Urologie
Mr Zimogo Zié SANOGO	Chirurgie Générale
Mr Adama SANGARE	Ortho-Traumatologie
Mr Youssouf COULIBALY	Anesthésie-Réanimation
Mr Samba Karim TIMBO	ORL
Mme Konipo Fanta TOGOLA	ORL
Mr Sanoussi BAMANI	Ophtalmologie
Mr Doulaye SACKO	Ophtalmologie
Mr Issa DIARRA	Gynéco-Obstétrique

5. ASSISTANTS

Mr Ibrahim ALWATA	Ortho.Traumatologie
Mr Sadio YENA	Chirurgie Générale

D.E.R. DESCSCIENCES FONDAMENTALES1. PROFESSEURS

Mr Daouda DIALLO	Chimie Générale & Minérale
Mr Bréhima KOUMARE	Bactériologie-Virologie
Mr Siné BAYO	Anatomie-Path.Histoembryologie
Mr Gaoussou KANOUTE	Chimie analytique
Mr Yéya T.TOURE	Biologie
Mr Amadou DIALLO	Biologie, Chef de D.E.R.
Mr Moussa HARAMA	Chimie Organique
Mr Mamadou KONE	Physiologie

2. MAITRES DE CONFERENCES AGREGE

Mr Ogobara DOUMBO	Parasitologie
Mr Anatole TOUNKARA	Immunologie

3. MAITRES DE CONFERENCES

Mr Yénimégué A.DEMBELE	Chimie Organique
Mr Massa SANOGO	Chimie Analytique
Mr Bakary M.CISSE	Biochimie
Mr Abdrahamane S.MAIGA	Parasitologie
Mr Issa DIARRA	Physiologie

4. MAITRES ASSISTANTS

Mr Mahamadou CISSE	Biologie
Mr Sekou F.M. TRAORE	Entomologie médicale
Mr Abdoulaye DABO	Malacologie, Biologie Animale
Mr N'yenigue Simon KOITA	Chimie organique
Mr Abdrahamane TOUNKARA	Biochimie
Mr Flabou BOUGOUDOGO	Bactériologie
Mr Amadou TOURE	Histoembryologie
Mr Ibrahim I. MAIGA	Bactériologie
Mr Benoît KOUMARE	Chimie Analytique
Mr Moussa Issa DIARRA	Biophysique
Mr Amagana DOLO	Parasitologie
Mr Kaourou DOUCOURE	Physiologie

5. ASSISTANTS

Mr Mounirou BABY	Hématologie
Mr Mahamadou A. THERA	Parasitologie

D.E.R. DE MEDECINE ET SPECIALITES MEDICALES

1. PROFESSEURS

Mr Abdoulaye Ag RHALY	Méd. Int.
Mr Mamadou K. TOURE	Cardiologie
Mr Mahamane MAIGA	Néphrologie
Mr Baba KOUMARE	Psychiatrie, Chef de D.E.R
Mr Moussa TRAORE	Neurologie
Mr Issa TRAORE	Radiologie
Mr Mamadou M. KEITA	Pédiatrie

2. MAITRES DE CONFERENCES AGREGES

Mr Toumani SIDIBE	Pédiatrie
Mr Bah KEITA	Pneumo-Physiologie
Mr Boubacar DIALLO	Cardiologie
Mr Dapa Aly DIALLO	Hématologie
Mr Somita KEITA	Dermato-Leprologie
Mr Hamar A. TRAORE	Médecine Interne

3. ASSISTANTS CHEFS DE CLINIQUE

Mr Abdel Kader TRAORE	Med. Interne
Mr Moussa Y. MAIGA	Gastroenterologie
Mr Bou DIAKITE	Psychiatrie
Mr Bougouzié SANOGO	Gastroenterologie
Mr KANE	Radiologie

Mr Saharé FONGORO
Mr Bakoroba COULIBALY
Mr Mamadou DEMBELE
Mme Tatiana KEITA
Mr Kassoum SANOGO
Mr Séydou DIAKITE
Mme Habibatou DIAWARA
Mr Diankiné KAYANTAO
Mme TRAORE Mariam SYLLA
Mr Mamadou B. CISSE
Mr Arouna TOGORA
Mme SIDIBE Assa TRAORE
Mr Siaka SIDIBE

Néphrologie
Psychiatrie
Médecine Interne
Pédiatrie
Cardiologie
Cardiologie
Dermatologie
Pneumologie
Pédiatrie
Pédiatrie
Psychiatrie
Endocrinologie
Radiologie

3. ASSISTANTS

Mr Adama D. KEITA
Mr Cheick Oumar GUINDO

Radiologie
Neurologie

D E R DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES

1. PROFESSEUR

Mr Boubacar Sidiki CISSE

Toxicologie

2. MAITRES DE CONFERENCES AGREGÉ

Mr Arouna KEITA
Mr Ousmane DOUMBIA

Matière Médicale
Pharmacie Chimique

3. MAITRES DE CONFERENCES

Mr Boukassoum HAIDARA
Mr Elimane MARIKO

Législation
Pharmacologie, **Chef de D.E.R.**

3. MAITRE ASSISTANT

Mr Drissa DIALLO
Mr Alou KEITA
Mr Ababacar I. MAIGA
Mr Yaya KANE

Matières Médicales
Galénique
Toxicologie
Galénique

D.E.R. DES ANTE PUBLIQUE

1. PROFESSEUR

Mr NIMAGA

Santé Publique, **Chef de D.E.R.**

2. MAITRE DE CONFERENCES AGREGE

Mr Moussa A. MAIGA Santé Publique

3. MAITRES DE CONFERENCES

Mr Yannick JAFFRE Anthropologie
Mr Sanoussi KONATE Santé Publique

4. MAITRES ASSISTANTS

Mr Bocar G. TOURE Santé Publique
Mr Adama DIAWARA Santé Publique
Mr Hamadoun SANGHO Santé Publique
Mr Massambou SACKO Santé Publique

CHARGES DE COURS & ENSEIGNANTS VACATAIRES

Mr N'Golo DIARRA Botanique
Mr Bouba DIARRA Bactériologie
Mr Salikou SANOGO Physique
Mr Bakary I. SACKO Biochimie
Mr Sidiki DIABATE Bibliographie
Mr Boubacar KANTE Galénique
Mr Souléymane GUINDO Gestion
Mme DEMBELE Sira DIARRA Mathématiques
Mr Modibo DIARRA Nutrition
Mme MAIGA Fatoumata SOKONA Hygiène du Milieu
Mr Nyamanto DIARRA Mathématiques
Mr Mamadou Bocary DIARRA Cardiologie

ENSEIGNANTS EN MISSION

Pr A. E. YAPO BIOCHIMIE
Pr M. L. SOW MED. LEGALE
Pr D. BA BROMATOLOGIE
Pr M. BADIANE PHARMACIE CHIMIQUE
Pr B. FAYE PHARMACODYNAMIE
Pr Eric PICHARD PATHOLOGIE INFECTIEUSE

DEDICACES

Après avoir rendu grâce à Allah tout puissant et miséricordieux, je dédie ce travail:

Aux personnes victimes de la Drépanocytose et à leur famille.

"La maladie éteint dans quelques hommes le courage, dans quelques autres la peur, et jusqu'à l'amour de la vie." (Vauvenargues)

Pour notre part, nous avons certes lu dans vos yeux la douleur, l'incertitude mais aussi et surtout le courage et la rage de vivre. Merci infiniment à vous qui nous avez confié vos pensées les plus profondes dans la souffrance de la maladie. Nous espérons que ce travail vous sera utile

Je dédie ce travail à :

*Mon père, ma mère, mes frères et soeurs, mes beaux frères et belles soeurs, mes neveux et nièces,
mes oncles et tantes, mes cousins et cousines,
mon fiancé, ma fille*

REMERCIEMENTS

Alou,

J'ai découvert en toi une grandeur d'esprit que j'ai rarement rencontré. Tu auras accompagné mes premiers pas dans cette noble science qu'est l'anthropologie, tu m'auras encouragée dans le travail et surtout facilité mes déplacements "m'embarquant dans notre mercedes". Grâce à toi l'ordinateur n'est plus un mystère pour moi. Dans la grande complicité, tes taquineries n'ont fait que me donner plus d'enthousiasme dans le travail. Merci infiniment. Ma gratitude et ma reconnaissance ne peuvent s'exprimer que par des mots imparfaits. Que Dieu vous protège toi et ta famille.

Professeur Simaga Sidi

Vos conseils m'ont été très utiles. Merci

Ariane, Adrienne et Binet,

Merci pour vos encouragements et votre franche collaboration dans la réalisation de ce travail.

Fatou, Gilles et Wélé,

Courage et surtout persévérance dans le travail. Faisons tout pour mériter la confiance de notre grand patron vénéré. Merci pour votre franche collaboration. A nos futurs succès !

Boicar,

Ne me connaissant ni d' Eve ni d'Adam, tu n'as jamais accepté de me prendre le prix du taxi. Cela me touche énormément. Merci

A tous ceux qui, de près ou de loin ont contribué à la réalisation de cette thèse

A tous les élèves et étudiants dont la soif de connaissance ne peut se limiter aux bancs de l'école.

A tous ces jeunes qui, pour un idéal que seule la jeunesse peut croire, militent au sein des **Clubs UNESCO** et des **Groupes d'Amnesty International**.

**A notre Maître et Président de Jury,
Monsieur le professeur Toumani Sidibé,
Maître de conférence agrégé de Pédiatrie,
Chargé de cours de pédiatrie à la faculté de médecine,
Chef de service de la pédiatrie IV (H.G.T.).**

Maître, nous avons eu la chance de compter parmi vos élèves. Dans votre noble enseignement de la pédiatrie vous ne manquez jamais de sensibiliser vos enseignés sur les maladies génétiques de l'enfant, combien douloureuses dans les familles. Soyez assuré que nous en sommes particulièrement touchée. En acceptant la présidence de cette thèse malgré vos multiples occupations, vous nous honorez pleinement.

A notre Maître et juge

Monsieur le Docteur Aïssata Ba Sidibé

Responsable de programme à l'UNICEF

Vous nous avez accordé un accueil chaleureux, malgré l'ampleur de vos tâches, et avez bien voulu faire parti des juges de cette thèse.

Nous avons une grande admiration pour le travail combien immense que vous faites pour le bien être des enfants

Au delà de notre reconnaissance pour l'intérêt que vous avez bien voulu accorder à notre thèse, nous vous prions de trouver ici Maître, l'expression de nos sentiments très respectueux.

A notre Maître et Juge

Monsieur le Professeur Dapa Aly Diallo

Maître de conférence agrégé

Chargé de cours d'hématologie à la faculté de médecine

Chef de service de médecine interne

En acceptant de faire parti du jury de cette thèse, vous nous honorez pleinement.

Ce travail est avant tout pour vous, puisque le sujet est né de votre souci d'améliorer la prise en charge de vos malades drépanocytaires. C'est le lieu pour nous de vous remercier de nous avoir permis d'assister à vos consultations et avec votre accord d'avoir des entretiens avec vos malades. Nous espérons avoir contribué à répondre aux questions concrètes que pose votre noble pratique clinique.

Veillez trouver ici, Maître l'expression de notre profonde reconnaissance.

A notre Maître et Directeur de thèse

Monsieur le Docteur Yannick Jaffré

Docteur en Anthropologie de la Santé,

Maître de conférence en Anthropologie de la Santé,

Responsable de l'Unité de Recherche et d'Enseignement en Anthropologie de la Santé de la FMPOS,

Chercheur associé au SHADYC (société d'histoire et anthropologie des dynamiques culturelles CNRS -E-H-E-S-S).

Cher Maître, nous sommes fière de la confiance que vous nous avez accordé en nous confiant cette étude. Vous avez guidé ce travail avec un esprit ouvert de recherche scientifique. Homme de terrain vous avez été d'une disponibilité sans limite à nos multiples ^{demandes} ~~sollicitudes~~. Votre compétence et rigueur dans le travail, vos qualités humaines font de vous un homme admiré, respecté et surtout sollicité de tous. Jamais nous ne saurons vous remercier de l'opportunité que vous nous avez offerte à approfondir nos connaissances en Santé Publique. En effet vous nous avez inscrite aux cours par correspondance du Centre International de l'Enfance et de la famille (CIDEF), et de l'Ecole de Santé Publique de Nancy. Puisse ce travail ne pas vous faire regretter le temps que vous nous avez accordé ainsi que les yaourts dont vous nous avez gavé tout au long de ce travail. Ces mots faibles ne sauraient exprimer ce que vous représentez pour nous.

Trouvez ici l'expression de notre profonde gratitude.

Table des matières

I - INTRODUCTION	1
1 - Importance du problème	2
2 - Bref rappel médical	2
- Physiopathologie	2
- Clinique	3
- Prévention	6
3 - La Drépanocytose entre malade, famille et prise en charge médicale	7
II - QUELQUES TRAVAUX DE REFERENCE	10
1 - Anthropologie et Drépanocytose	11
2 - Psychologie et Drépanocytose	12
3 - Spécificité sociale de la maladie chronique	12
4- Analyse "quantitative" de données psychosociales	13
5 - Les travaux menés au Mali	14
III - PRESENTATION DE NOTRE TRAVAIL	16
1 - Objectifs	17
2 - Matériel et méthode	17

IV - LES RESULTATS DE NOTRE TRAVAIL	20
1 - La consultation comme dialogue complexe	21
2 - Les représentations populaires de la maladie	33
- Les noms utilisés par les malades pour désigner leur maladie	33
- Analyse du lexique de la maladie	38
3 - Les biographies particulières et les vécus de la maladie	59
4 - Des histoires singulières mais des problèmes similaires	90
- Les symptômes : la douleur	91
- Les sentiments, les interactions familiales et sociales	91
- Les recours	93
- L'acceptabilité des mesures préventives	95
- Les difficultés économiques	98
V - DISCUSSION GENERALE	100
- Questions concernant la méthodologie utilisée	101
- Questions concernant les terminologies populaires	102
- Questions concernant la maladie et les histoires de vie	102
- Questions concernant la santé publique	103
VI - CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS	104
VII - BIBLIOGRAPHIE	108

I - INTRODUCTION

1 - Importance du problème

La drépanocytose est une affection génotypique répandue dans la race noire ; caractérisée par l'apparition d'une hémoglobine anormale, l'hémoglobine S, et qui concerne à l'heure actuelle des millions de familles dans plusieurs dizaines de pays dans le monde.

Cette maladie s'observe parfois chez des sujets non mélanodermes au Moyen Orient, en Arabie Saoudite, en Inde et exceptionnellement en Turquie, en Grèce et au Maghreb. Elle est répandue chez les noirs américains (9% aux Etats Unis, 12% aux Antilles) ; et les noirs africains de la « ceinture sicklémique » qui s'étend du 15ème parallèle de latitude Nord au 20ème parallèle de latitude Sud, sont les plus atteints. Jusqu'à 40% de la population dans certaines ethnies d'Afrique Centrale (Congo, Zaïre, Nigeria), et en Afrique de l'Ouest de 5 à 20% sont porteurs du trait drépanocytaire (Gentilini 1993).

Les résultats d'études rapportés au Mali entre 1978 et 1985 montrent que la forme homozygote de la drépanocytose concerne environ 1 à 3% des naissances à Bamako, et la forme hétérozygote, 12% de la population générale malienne (Diallo 1993).

2 - Bref rappel médical

- Physiopathologie

Le fait physiopathologique fondamental, lié à la présence très prédominante d'hémoglobine S dans les hématies, peut être schématisé ainsi : en situation de désoxygénation, c'est à dire lors du passage des hématies venant du réseau artériel dans les capillaires, l'hémoglobine S polymérise ; elle passe de l'état de gel à l'état de fibres rigides, sur lesquelles se moule la membrane érythrocytaire. Ces hématies, déformées et rigides circulent mal, s'accumulent dans les petits vaisseaux (vaso-occlusion), sont fragiles et de durée de vie très raccourcie. Leur destruction accrue n'est pas compensée entièrement par une érythropoïèse pourtant plus active, il apparaît donc une anémie par hémolyse. L'aggravation de l'anémie, diverses complications douloureuses et

infectieuses viennent émailler l'évolution : les épisodes de vaso-occlusion privent d'oxygène les tissus en aval, la répétition des épisodes les endommage. Il existe par ailleurs une sensibilité accrue aux infections.

- Clinique

Trois ordres de signes cliniques caractérisent la drépanocytose : l'anémie, les crises de vaso-occlusion et les complications infectieuses.

L'histoire naturelle de la maladie s'infléchit en fonction des grandes étapes de l'existence: les cinq premières années, la seconde enfance, l'adolescence et l'âge adulte.

Les cinq premières années : Les premiers signes coïncident avec le remplacement progressif de l'hémoglobine foetale, quantitativement prépondérante à la naissance, par l'hémoglobine adulte porteuse de la mutation S. A partir de l'âge de quatre mois, en moyenne, mais parfois plus tôt, apparaissent les manifestations qui vont dominer les cinq premières années, période très critique en ce qui concerne le pronostic vital. Elles regroupent l'anémie, les infections, les crises vaso-occlusives.

L'anémie apparaît vers 4 mois chez la plupart des sujets SS. A l'hémogramme, le taux d'hémoglobine est souvent de 7 à 9 g/dl. L'ictère conjonctival reste habituellement modéré. En même temps qu'apparaît l'anémie, l'augmentation de taille de la rate doit être notée. Elle peut régresser au début et persiste jusqu'à l'âge de 6 ou 7 ans. La séquestration splénique aiguë, complication redoutée, surtout entre 6 mois et 5 ans, correspond à l'urgence anémique la plus fréquente et la plus grave à cet âge. D'autres tableaux anémiques aigus peuvent relever fréquemment d'une séquestration pulmonaire, d'une érythroblastopénie secondaire à une infection par le parvovirus B19.

Les complications infectieuses peuvent être non spécifiques, de cause banale chez un jeune enfant: otite virale ou bactérienne, rhino-pharyngite, gastro-entérite. Cependant la fièvre, la déshydratation relative, l'acidose métabolique sont des circonstances favorisant la polymérisation de l'hémoglobine S.

Les crises vaso-occlusives : Chez le jeune enfant le tableau le plus typique est la dactylite aiguë ou syndrome pied-main. Il s'agit d'une tuméfaction douloureuse, symétrique ou non, d'un ou plusieurs doigts à leur racine, les déformant en bouteille de champagne ; et d'un ou de plusieurs orteils, avec augmentation de la chaleur locale, oedème du dos des mains et des pieds. Il peut exister ou non de la fièvre, et il faut toujours rechercher une infection osseuse sous-jacente et instaurer une antibiothérapie intraveineuse. Les crises abdominales peuvent également se rencontrer. Le priapisme peut aussi se rencontrer chez le jeune enfant.

De l'âge de 5 ans à l'adolescence : Les crises douloureuses vaso-occlusives dominent la symptomatologie. Les problèmes de diagnostic différentiel entre vaso-occlusion osseuses et ostéomyélites restent difficiles quelles que soient les ressources en examens complémentaires, imageries notamment. Il faut insister sur les lombalgies souvent intenses, les torticolis. Les accidents vaso-occlusives peuvent mettre en jeu le pronostic vital.

L'adolescent drépanocytaire : L'adolescent drépanocytaire a fréquemment une croissance staturo pondérale plus lente que les sujets normaux, dans les deux sexes, et un retard pubertaire d'environ 2 ans souvent plus grand chez le garçon.

L'adulte drépanocytaire : vit selon un rythme très différent la continuation des manifestations subies dans l'enfance, et risque de souffrir de nombreuses lésions dégénératives d'organes, et présente des problèmes divers selon son sexe.

L'état basal correspond aux périodes de stabilité de la maladie.

Les crises anémiques s'espacent. Elles se définissent, comme chez l'enfant, par une aggravation (taux d'hémoglobine inférieur à 6g/dl ou variation d'au moins 2g/dl par rapport au taux habituel), survenant dans un délai court, entraînant une pâleur et une asthénie intense.

Les complications infectieuses diminuent à l'âge adulte. La morbidité est d'abord le fait des syndromes pulmonaires aigus, parfois mortels ; des ostéomyélites et des infections urinaires

(fréquentes chez la femme enceinte) ; plus rarement des méningites ; des septicémies et des infections intestinales.

Les atteintes osseuses : La nécrose de la hanche est de loin celle qui entraîne le handicap fonctionnel le plus important. Elle est habituellement attribuée aux troubles rhéologiques, ~~(circulation artérielle terminale)~~.

Accidents vasculaires cérébraux : Ils s'observent chez des sujets de tout âge. On distingue deux types de lésion anatomique :

- les infarctus cérébraux par obstruction partielle, ou complète brutale de gros vaisseaux intracrâniens, survenant essentiellement entre 6 et 9 ans ;

- les hémorragies intracrâniennes et sous-arachnoïdiennes surviennent entre 14 et 36 ans.

Au total, les accidents vasculaires cérébraux sont une cause importante de décès.

Atteintes ophtalmiques : Toutes les structures de l'oeil peuvent être atteintes. L'évolution des lésions se fait sur un mode chronique, rythmé par des poussées aiguës.

Manifestations cardiaques et pulmonaires : La majorité des patients drépanocytaires présentent des anomalies à l'examen cardiaque. Certaines de ces manifestations apparaissent comme étant d'avantage liées à l'anémie chronique qu'à une atteinte cardiaque intrinsèque. Le poumon est un organe cible de la maladie drépanocytaire. L'atteinte pulmonaire peut être sévère et évoluer dans de rares cas vers le coeur pulmonaire.

Atteintes rénales : Elles sont la conséquence des modifications hémodynamiques, liées à l'anémie et à des phénomènes vaso-occlusifs aigus et chroniques.

Ulcères de jambes : Complication fréquente, ils surviennent plus souvent chez les homozygotes SS que chez les S-bêta-thalassémiques.

Fertilité : Chez l'homme des anomalies de spermogramme peuvent être retrouvées, ainsi qu'une impuissance secondaire à des épisodes antérieurs de priapisme.

Chez la femme, la fertilité est normale. La grossesse déstabilise la maladie drépanocytaire maternelle. Par ailleurs pour le fœtus, l'état d'hypoxémie chronique était classiquement source d'une morbidité périnatale élevée. Sont à craindre : avortement, mort *in utero*, accouchement prématuré.

Il existe donc un contraste marqué entre le mécanisme physiopathologique élémentaire (la polymérisation de l'hémoglobine S) et le polymorphisme clinique.

- Prévention

On distingue trois axes majeurs de prévention : primaire, secondaire et tertiaire.

La prévention primaire : vise à réduire l'incidence de la maladie. L'objectif est de diminuer le nombre des naissances de sujets atteints, grâce à l'information de la population générale sur le risque génétique lié à la drépanocytose ; l'information de communautés cibles - "ethnies" pratiquant les mariages consanguins notamment - ; l'identification et l'information des couples à risque ; la mise en oeuvre d'un conseil génétique et du diagnostic anténatal avec éventuellement proposition d'avortement.

Prévention secondaire : L'objectif de la prévention secondaire est de réduire l'incidence des complications, de limiter leur gravité et la durée des hospitalisations qu'elles entraînent.

La période néonatale est un moment privilégié pour effectuer le diagnostic, indolore sur sang du cordon et de grand intérêt pronostique, car il permet l'information de la famille avant la survenue de toute complication. C'est pourquoi il mérite d'être systématique dans les populations à risque.

Il a, en effet, été démontré que le diagnostic en période néonatale, accompagné d'une prise en

charge précoce (évaluation régulière de l'état basal, prophylaxie antibiotique et vaccinale *etc.*), permettait d'abaisser de manière significative la mortalité au cours des premières années.

L'état basal est propice à une information complète, répétée et détaillée sur la maladie, sur les risques de complications (liés à l'hypoxie, à la déshydratation, aux infections, aux efforts). La prise en charge personnelle et médicale des problèmes, les différentes thérapeutiques possibles, les risques génétiques doivent être abordés.

Prévention tertiaire : La prévention tertiaire est organisée à partir du dépistage et de la prise en charge des complications graves, des déficiences, incapacités et handicaps. Il s'agit de limiter le recours à des thérapeutiques lourdes et l'impact des handicaps sur les différents aspects de la vie du malade, afin de lui rendre une qualité de vie la plus proche possible de la normale. C'est dire qu'en ce domaine les activités de recherche doivent porter sur la clinique (évaluation de la maladie, de ses complications, de la pratique médicale, *etc.*), l'épidémiologie (description statistique des maladies drépanocytaires), et l'expérimentation (mécanisme de déshydratation du drépanocyte, bases moléculaires de la variabilité phénotypique).

C'est dire aussi qu'en ce domaine, aucune action préventive ne pourra être mise en oeuvre sans qu'il y ait dialogue avec les populations et les patients. C'est dire enfin, que cela implique une formation théorique et pratique des personnels de santé confrontés à la prise en charge médicale et éducative des patients.

3 - La drépanocytose entre malade, famille et prise en charge médicale

Comme premières conclusions de ce court chapitre d'introduction, nous pouvons remarquer que la drépanocytose, qui concerne des millions de familles et plusieurs dizaines de pays dans le monde, est aussi individuellement, une maladie invalidante à symptomatologie multiforme qui entraîne une forte morbidité et accroît la mortalité.

Ces deux caractéristiques font que la drépanocytose se révèle être un douloureux problème de santé individuelle, mais aussi de santé publique, dont la résolution, outre des aspects strictement

médicaux, doit inclure une réflexion sur les différents milieux socioculturels concernés puisque les questions posées et leurs solutions ne sont évidemment pas les mêmes selon qu'il s'agit de pays déjà dotés d'infrastructures de santé et de certains moyens financiers comme par exemple, ceux du Maghreb ou des pays riches de l'hémisphère nord, ou des pays très démunis d'Afrique. A titre d'exemple, deux pays, le Bénin et la Guadeloupe, reflètent ces différences.

En effet, la situation au Bénin (Zohoun 1992) reflète parfaitement le problème drépanocytaire, tel qu'il se pose dans une très grande partie de l'Afrique Occidentale. Comment un pays en voie de développement à ressources économiques et à infrastructures sanitaires et sociales très limitées, confronté à de nombreux autres enjeux prioritaires de santé publique, peut-il intégrer la problématique de la drépanocytose ? Une situation totalement inverse est celle de la Guadeloupe (Mérault & Reinet 1992) : une petite population où existe aussi une forte prévalence (14% de trait S ou C), mais jouissant d'une infrastructure sanitaire et sociale pratiquement équivalente de la métropole.

Pour ce qui concerne plus précisément notre travail, au Mali, le pourcentage croissant de malades SS et SC qui atteignent maintenant l'âge adulte pose avec acuité le problème de leur suivi médical et de leur insertion sociale. En effet, comme nous l'évoquions précédemment, dans cette société spécifique, chaque étape du vécu de la maladie pose des difficultés médicales particulières.

Pour la première période, correspondant à la naissance, le diagnostic néonatal est capital. Il permet l'information de la famille avant la survenue de toute complication. Dans les pays démunis comme le Mali, cette période confronte à deux difficultés : la systématisation du diagnostic à la naissance, et l'information complète de la famille qui doit inclure les enfants à venir. En un mot, comment faire dans notre société, un réel conseil génétique ?

La deuxième période correspond à la gestion des complications. Elle est dépendante de l'éducation des familles et du sujet lui-même, et de la rationalisation de l'activité hospitalière pédiatrique, notamment par la mise en oeuvre d'un système d'information médicale. Cependant la grande difficulté de cette période est l'étape de l'adolescence et les problèmes d'insertion sociale du malade.

La troisième période fait face aux grandes déficiences, telles que les incapacités et les handicaps. Les problèmes d'ordre psychologique et social se posent de façon cruciale selon les normes en vigueur dans ce milieu sahélien.

Au Sahel donc, en l'absence de traitement curatif, sauf transplantation médullaire, qui n'est pas encore de pratique courante pour cette maladie et dont les indications sont discutées, l'histoire naturelle de la drépanocytose est très dépendante de l'âge auquel est porté le diagnostic, du génotype sous-jacent au syndrome clinique, du degré d'information et des possibilités de collaboration de la famille, de la nature des mesures préventives et curatives mises en oeuvre de façon régulière et soutenue.

Ces différents paramètres ne peuvent être pris en compte sans une concertation soutenue avec les ensembles familiaux et sociaux concernés. La prise en charge des malades drépanocytaires implique à différents niveaux : le patient, sa famille, ses proches, la population générale, les guérisseurs, le personnel médical, etc. Ces différents éléments rendent la prise en charge de la drépanocytose difficile, tant sur le plan médical que sur le plan humain, et social. Ils obligent à se rendre compte que la prise en charge du malade ne concerne pas seulement le domaine purement médical mais aussi le domaine familial, social, culturel et psychologique. D'où le but de notre travail : souligner, décrire et analyser l'importance des données anthropologiques dans la prise en charge du malade drépanocytaire.

II - QUELQUES TRAVAUX DE REFERENCE

1 - Anthropologie et drépanocytose

Nous citerons ici les principaux textes qui nous ont servi de références et parfois de modèles pour réaliser notre travail.

Culture et symptômes : analyse des plaintes du malade. Cette étude de Zola I. K. (1970) démontre l'existence d'un processus sélectif dans ce que le patient "apporte" au "docteur". Plus précisément, cet article nous informe sur l'influence de la "culture" sur les symptômes. En comparant deux groupes de patients nord-américains, le premier d'origine irlandaise, le second italienne, il démontre des différences dans l'accès aux soins, la présentation des symptômes et même le rapport à la douleur.

L'enfant malade et le monde médical. Cet ouvrage de Cook J. et Dommergues J. P. (1993), met l'accent sur les problèmes de communication entre les familles et le milieu médical. L'origine de ce problème communicationnel réside au niveau des différences de cultures. En effet, à l'hôpital au moins deux cultures sont en présence : la culture du soignant et celle du soigné ; des modèles dissemblables non seulement de la santé et de la maladie mais aussi du système de santé se rencontrent. Cet ouvrage nous a permis d'identifier quelques problèmes de communications qui peuvent surgir entre le monde médical et les familles d'enfants malades, et sur le rôle qu'ils jouent lors d'un épisode de maladie d'enfant.

Approche anthropologique de la drépanocytose chez des malades antillais. Cet article de Bougerol (1994) est le résultat d'une enquête anthropologique auprès de malades antillais souffrant de drépanocytose. Il montre comment, au niveau cognitif, les populations font un amalgame entre une maladie de la "médecine traditionnelle", l'anémie, et la drépanocytose. Au fil d'ajustements et d'arrangements continus entre des données issues de la médecine traditionnelle et de la biomédecine, les malades organisent leur vie quotidienne. Le texte insiste sur l'information médicale, qui quand elle est bien expliquée, permet aux patients de passer d'une gestion aléatoire de la maladie à une gestion concertée.

2 - Psychologie et drépanocytose

Clinique du réel. Cet ouvrage de Raimbault (1982) nous informe à quel point il existe une discordance entre la connaissance biologique et la connaissance interne et subjective de la souffrance qu'en a le sujet souffrant. Ces formes de rapports à la maladie ont d'autres coordonnées que celles de la biologie. La souffrance du patient, ses symptômes sont en rapport avec le fait que chaque individu parle à l'intérieur de coordonnées, de significations, de positions bien précises qui distinguent chacun de tous et rendent les vécus des symptômes inaccessibles à une généralisation.

Médecins d'enfants. Cet ouvrage de G. Raimbault (1973) cerne les problèmes que posent les relations pédiatre-enfant-parent. Le poids de la réalité psychique du médecin dans sa pratique quotidienne devenu évident à tous, il met en question la pratique médicale et la formation psychologique donnée aux médecins. Enfin il souligne la nécessité de prendre en charge globalement les enfants grâce à des équipes pluridisciplinaires de soins.

3 - Spécificités sociales de la maladie chronique

Les maladies chroniques et leur ordre négocié. Ce texte de Baszanger (1996) oppose à une séquence de soins autour d'une maladie "banale" (maladie/traitement/guérison ou mort) ce qui spécifie une maladie chronique : maladie/traitement/maladie, etc. Elle souligne qu'à la faveur de ce temps long de prise en charge, se définissent et se construisent, diverses "négociations", avec l'équipe soignante que le malade finit par connaître, autour du traitement que le patient adapte à ses rythmes de vie et obligations, avec son milieu professionnel, sa famille, etc. Cette succession de "négociations", entre de multiples acteurs, confère un statut social au malade chronique. Différemment d'un épisode aigu, la maladie chronique oblige à remodeler les identités des acteurs en présence.

Les traits discrets de la santé et de la prise en charge du malade dans un village du Mali. Ce texte de Jaffré (1996) nous fait reconnaître que prendre soin ne se limite pas à soigner et traiter, mais englobe aussi les diverses attitudes sociales qui définissent la santé. "Caring" ne se limite pas à "curing". Dans ce texte l'auteur compare les normes de conduite des populations face à une personne malade et les conduites des personnels soignants telles qu'elles sont mises en œuvre dans des services de santé. Il s'interroge ainsi sur les possibilités de promouvoir une déontologie professionnelle endogène aux cultures locales.

4 - Analyse "quantitative" de données psychosociales

Un ensemble de travaux se distingue plus par les méthodes employées que par les questions posées. En effet, ces études tentent, grâce à l'administration de questionnaires, de décrire, les aspects psychosociaux de la maladie drépanocytaire chez les enfants et les adolescents (Midence & al, 1993), l'influence de la famille sur les façons dont les enfants et les adolescents "se débrouillent" (*coping*, en anglais dans l'article) avec leur maladie (Kliwer & Lewis 1995), l'adaptation sociale des enfants malades (Lemanek & al, 1994), et enfin les façons dont divers acteurs - enfants, adolescents, parents - envisagent leurs difficultés de vie avec leur affection (Telfair & al, 1994).

Les résultats de ces diverses études restent assez "généraux". En effet ils soulignent que l'adaptation des enfants et des adolescents est associée à leur personnalité, le niveau socio-économique des familles et la qualité de leurs relations sociales. Ils montrent aussi que les parents influencent leurs enfants pour ce qui concerne la gestion de leur maladie ; qu'une des préoccupations majeures des patients est le coût de leur traitement ; et enfin que dans certains cas on ne peut trouver de différences significatives entre des enfants sains et des enfants malades.

Sur un plan méthodologique, il apparaît que les techniques utilisées - questionnaires standardisés et croisement statistique des données - a certainement été un handicap important, pour comprendre et décrire les véritables questions que se posaient les malades.

5 - Les travaux menés au Mali

Nous nous proposons de présenter un bref bilan des connaissances déjà acquises au Mali sur le sujet, afin de situer le contexte de notre travail et son apport spécifique. Pour cela nous avons recueilli les thèses qui concernent la drépanocytose.

Aspect socio-économique et clinique de la drépanocytose chez l'enfant à Bamako (à propos de 105 cas) (Traoré 1992)

Ce travail a porté sur 105 cas de drépanocytose recensés à l'hôpital Gabriel Touré, entre Octobre 1990 et Octobre 1992. Il a permis de montrer que :

- les fonctionnaires et les commerçants sont les plus représentés (71% qui représentent les couches aisées et par conséquent ce sont eux qui consultent le plus souvent) ;
- le coût moyen des dépenses par trimestre est de 278 487, 01 CFA ;
- une épisode d'hospitalisation coûte en moyenne 41 156 CFA ;
- 37% des enfants sont classés parmi les formes sévères ;
- 40% des malades présentent des complications ;
- parmi les scolarisés, 52% accusent un retard scolaire du fait de l'absentéisme.

Aspects cliniques de la drépanocytose chez les enfants au Mali (Cissoko 1974)

Ce travail se propose de montrer les aspects sous lesquels la maladie se présente au Mali, de montrer son impact particulièrement en milieu pédiatrique où elle est étudiée. Ce travail est limité à l'approche clinique et éventuellement à certains aspects de la thérapeutique. Le but de cette étude est d'attirer l'attention des médecins praticiens, des étudiants et du personnel sanitaire en formation, sur le dépistage d'une maladie et l'étude de l'hémoglobine anormale qui l'explique.

Efficacité de la pentoxifylline dans les crises vaso-occlusives drépanocytaires (Mariko 1985) & *Les hémoglobinopathies de l'adulte en milieu hospitalier bamakois* (Haidara 1978). Il s'agit

d'indispensables travaux thérapeutiques et cliniques, mais qui ne concernent pas directement notre recherche et dont nous ne traiterons donc pas ici.

La comparaison entre la bibliographie générale et celle concernant le Mali montre que certains aspects de la prise en charge de la maladie drépanocytaire n'ont pas été explorés. En effet, à notre connaissance, il n'y a pas eu jusque là d'études au Mali tenant compte de l'importance des données anthropologiques dans la prise en charge de la drépanocytose. Les travaux effectués se sont surtout penchés sur les aspects cliniques et thérapeutiques. Mais les aspects socio-économiques ont été simplement évoqués. L'impact de la maladie, son coût élevé sur la vie sociale du malade et de sa famille n'ont pas été abordé. Notre travail s'inscrit donc dans un domaine qui n'a pas encore été exploré et qui vise à comprendre comment est vécue la maladie par ceux qui en sont victimes. Sur un plan méthodologique une enquête par questionnaires semble beaucoup moins adaptée qu'un travail qualitatif, intensif, grâce à un guide d'enquête.

C'est ainsi que modestement, nous espérons ainsi offrir quelques repères pour une politique de prévention, améliorer les dialogues entre soignants et soignés, et permettre à la plainte des malades d'être entendue dans toutes ses composantes biomédicales mais aussi psychologiques et sociales.

III - PRESENTATION DE NOTRE TRAVAIL

Notre travail tente de répondre aux questions concrètes que pose une pratique clinique, puisqu'il est né de la demande du responsable du service de Médecine B de l'hôpital du Point G, ayant le souci d'améliorer la prise en charge de ses patients drépanocytaires. C'est pourquoi nous "partirons" de la consultation et de ses difficultés quotidiennes, pour "ouvrir" aux dimensions sociales permettant, si ce n'est de résoudre facilement ces questions, tout au moins de les mieux comprendre.

Pour ce faire nous nous sommes fixés quelques objectifs.

1 - Objectifs

Notre travail a pour objectifs généraux :

- D'aider à l'amélioration de la prise en charge des malades drépanocytaires ;
- D'aider à la définition de stratégies de préventions primaires et secondaires de la maladie drépanocytaire.

Plus spécifiquement notre travail a pour objectifs :

- De décrire quelques difficultés inhérentes à la consultation médicale ;
- De décrire la maladie du "point de vue des patients et de leurs proches" ;
- De comprendre les divers "vécus" de la maladie par les malades ;
- De cerner les difficultés et propositions des malades et de leurs familles pour améliorer leur situation ou mettre en œuvre une politique de prévention ;
- De définir les diverses formes du handicap social tel qu'il est ressenti par les malades et leur entourage.

2 - Matériel et méthode:

Notre étude n'a donc pas pour objectif de cerner l'ensemble des difficultés - cliniques, thérapeutiques, ou économiques par exemple - rencontrées dans la prise en charge du malade drépanocytaire. Plus modestement, notre travail vise à fournir quelques données sur les représentations et les pratiques populaires, le vécu de la maladie et les problèmes socio-psychologiques rencontrés par la personne drépanocytaire, ainsi que les difficultés qui pourraient exister dans les échanges entre soignant et soigné.

C'est pourquoi, plus qu'un large échantillon, nous avons choisi d'explorer de manière intensive quelques entretiens et situations. Nous avons donc renoncé à utiliser des questionnaires qui n'auraient pu rendre compte des incertitudes, hésitations, contradictions des discours de nos interlocuteurs. Un traitement statistique n'aurait, de plus, aucunement pu rendre compte de la manière dont, au sein d'une même famille, certains propos s'accordent ou au contraire divergent.

Nous avons donc choisi de travailler par entretien en utilisant un guide d'enquête et des questions ouvertes. **Notre objectif n'était pas de poser nos questions, mais de savoir les questions que se posaient les malades et leurs familles.** Nous avons cependant "triangulé" nos interlocuteurs, faisant alterner les sexes, âges et statuts sociaux, afin de comprendre comment des positions socio-psychologiques différentes pouvaient générer des propos spécifiques.

Tous les entretiens ont été enregistrés sur dictaphone. Certains sont en français, d'autres en langue bambara. Ils ont tous été transcrits puis traduits, si nécessaire, en français. L'ensemble correspond à 1 000 pages qui ont été traitées par des méthodes d'analyse de contenu.

Nous avons choisi quatre lieux correspondant à des "entrées" d'enquêtes :

- La consultation nous a permis d'analyser les difficultés d'intercompréhension entre soignant et soignés. Outre l'espace du cabinet, nous avons interrogé les patients dès leur sortie de la consultation, leur demandant ce qu'ils avaient compris, leurs questions, leurs inquiétudes.

- Au domicile des malades, nous sommes confrontés à différents facteurs notamment les répercussions de la maladie dans la vie affective et professionnelle des personnes malades et de leurs familles. Pour ce faire nous avons eu des entretiens à domicile avec les malades et leurs familles. Les malades des deux sexes ont été scindés en trois groupes : enfant, adolescent et adulte.

- La population générale est constituée des personnes jeunes ou âgées, des deux sexes qui n'ont pas obligatoirement la maladie drépanocytaire et qui ne s'occupent pas forcément de malades drépanocytaires. Nous avons fait des entretiens dans quatre quartiers de Bamako (Lafiabougou, Médina coura, Daoudabougou et Faladié) et dans deux localités hors de la capitale (Siby et Kongola) pour savoir s'il existait des variations dans les représentations de la drépanocytose en "brousse" et en milieu urbain. Nous souhaitons ainsi rendre compte d'un "discours moyen" sur la maladie. Simplement décrire les interprétations les plus courantes, les plus partagées sur lesquelles la plupart s'accordent.

- Des recours populaires "thérapeutiques", indiqués par les malades, nous ont permis d'accéder aux "discours populaires savants", à des "savoirs spécialisés". Nous voulions ainsi comprendre leur spécificité par rapport aux représentations populaires banales et surtout comprendre les raisons de leur utilisation par les malades.

IV - LES RESULTATS DE NOTRE TRAVAIL

1 - La consultation comme dialogue complexe

Ce premier travail "de repérage", avait pour but de savoir comment se déroulent les consultations, de connaître les échanges qui s'effectuent entre soignant et soigné ainsi que ce qui est retenu par le soigné lors de ces échanges. Il a été nécessaire de suivre les consultations et d'avoir ensuite immédiatement un entretien avec le malade drépanocytaire.

Nous retranscrivons ici quelques très brefs extraits de consultations et d'entretiens, tant pour donner un aperçu des matériaux recueillis que pour souligner comment les axes de notre recherche tentent de répondre à des difficultés concrètement rencontrées :

Consultation: 1 Jeune femme de 21 ans, mariée, ménagère.

Médecin : ... Quand vous n'aurez plus mal aux dents, vous l'arrêtez. Vous allez **contrôler le sang** et venir me montrer le Mercredi. Vous pouvez venir le Mercredi prochain ?

Malade : Aller contrôler et venir vous montrer ?

Médecin : Oui le Mercredi.

Entretien suite à cette consultation 1 :

AD : Vous a-t-on expliqué votre maladie? /

Malade : Oui on m'a expliqué. On dit que j'ai *jolidèsè* (manque de sang). C'est ça qui agit sur mon coeur. C'est pourquoi mon coeur tremble. Qu'il y a quelque chose dans mon coeur qui tire mon sang. Bon ... qu'il y a aussi une dent dans ma bouche, que cela n'est pas bon pour ma maladie. Que je dois traiter cette dent. C'est ce que je fais maintenant.

AD : Ce que vous venez de m'expliquer, qui vous l'a dit?

Malade : Docteur.

AD : Comment vous sentez-vous au sein de votre famille?

Malade: Je n'ai aucun problème avec mon mari. C'est sa mère qui me fatigue. Elle me fait souffrir. Quand je souffre ça commence, mon coeur tremble, me fait mal, comme si mon coeur allait sortir... Quand je m'énerve seulement, mes crises commencent.

AD : Avez-vous parlé de ça au docteur ?

Malade : Non. Mais un jour il m'a dit de ne pas m'énervé que ma maladie n'aime pas ça.

AD : Voulez-vous avoir des enfants?

Malade : Oui.

AD : Est-ce qu'à cause de la maladie vous n'allez pas avoir des problèmes?

Malade : Non

AD : Vous pensez que vous pouvez avoir beaucoup d'enfants?

Malade : On dit qu'avec cette maladie on ne peut pas avoir beaucoup d'enfants. Mais c'est pas le docteur qui m'a dit cela.

AD : Avez-vous parlé de votre souci d'enfants au docteur?

Malade : Non, je ne lui ai pas dit.

AD : C'est pas un soucis pour vous?

Malade : Si !

AD : Pourquoi n'en parlez-vous pas avec le docteur?

Malade : Seulement, je n'en suis pas arrivé là.

AD : Savez-vous tout ce qui déclenche vos crises?

Malade : Oui, quand je suis battue par la pluie *koloci* commence. Si c'est pas *koloci* il y a quand même quelque chose qui m'arrive comme une forte vertige. Pendant le froid tout le temps j'ai *koloci*

Consultation 2 : Jeune femme de 26 ans, mariée, ménagère.

Médecin : Avez-vous apporté les clichés de radios ? Quand avez-vous quitté ?

Malade : Il y a longtemps.

Médecin : Où étiez-vous partie?

Malade : Vous m'avez dit de faire ça et revenir.

Médecin : Pourquoi avez-vous fait deux mois?

Malade : Je n'avais pas d'argent.

Médecin : Que fait votre mari?

Malade : Il enseigne le Coran.

Médecin : Il est payé ?

Malade : Non.

Médecin : Quel médicament prenez-vous maintenant?

Malade : Rien.

Médecin : Rien ? Vous avez arrêté tous les médicaments ?

Malade : C'est fini.

Médecin : On ne vous a pas dit de continuer toujours à prendre l'autre?

Malade : Oui

Médecin : Vous avez arrêté ça aussi?

Malade : Non . Mais c'est fini.

Médecin : C'est fini et vous n'avez pas acheté d'autres ?

Malade : Non. Quand je voulais acheter un autre, mon mari m'a dit de venir chercher une ordonnance.

Médecin : Vous ne lui avez pas montré l'ordonnance que c'est écrit dessus que le médicament doit être pris pour toujours ?

Malade : ...

Médecin : Gardez bien ceci.

Malade : *Unhun*

Médecin : Allez vous allonger, je vais vous examiner ...

Consultation 3 : Jeune homme de 21 ans, élève.

Sa mère : Il a quitté l'hôpital il y a une semaine, bon depuis tout va bien. Il mange bien, il va à l'école. Il n'y a plus rien.

Médecin : Qu'est ce qu'il prend comme médicament en ce moment ?

Sa mère : En quittant l'hôpital il prenait ... et du quinimax en comprimé

Médecin : Il a pris pendant combien de jours ?

Sa mère : ...

Médecin : 15 jours ?

Sa mère : On a commencé à l'hôpital. On faisait ça sous forme de perfusion. On a commencé les comprimés ici. Le traitement a été achevé à la maison.

Médecin : Il faudrait que vous fassiez cet examen à la Rive Droite et que vous nous ameniez le résultat mercredi prochain. Vous dites qu'il a fait une angine il y a combien de jours ?

Sa mère : Non, un rhume. Quelqu'un nous a contaminé tous les deux. Ça va mieux chez lui maintenant.

Médecin : L'irritation de gorge c'est pas contaminant.

Sa mère : Le rhume a commencé par ça.

Médecin : Il y avait de la fièvre?

Sa mère : Non ça n'a pas duré du tout chez lui. Ca continue chez moi.

Médecin : Est ce qu'au moment où vous avalez les aliments ça fait mal?

Malade : Non ...

Médecin : Est-ce qu'il a toutes ses vaccinations,

Sa mère : Quand il était gosse oui.

Médecin : Lesquelles?

Sa mère : Quand il était gosse le tétracoque ... donc le dernier vaccin c'était contre la méningite.

Médecin : Il a été vacciné contre la typhoïde ?

Sa mère : Non.

Médecin : Contre l'hépatite B ?

Sa mère : Ça c'est quelle maladie ?

Médecin : C'est une maladie du foie

Sa mère : Non.

Médecin : Il va falloir le vacciner contre ces deux maladies. S'il était vacciné contre ça, peut-être que ça aurait permis d'éviter cet incident. Le vaccin, on le trouve à Bamako. En ce qui concerne ses boules, là on va les suivre simplement. S'il arrive que ces boules augmentent de taille on va être obligé d'en enlever pour regarder.

Sa mère : C'était quand même plus volumineux que ça quand il était là.

Médecin : Il faut surveiller quand ça va augmenter de volume, on va l'enlever. Mais si ça diminuait ou ça restait stable, en ce moment ça serait la surveillance simplement. Je fais l'ordonnance du vaccin contre la typhoïde d'abord. L'oracilline, il prend ça tous les jours en comprimé. La spéciafoldine, un comprimé tous les jours. Il continue au moins deux semaines. Bien sûr la prophylaxie du paludisme aussi. Il va prendre 3 comprimés de nivaquine par semaine. Mercredi par exemple vous pouvez m'amener le résultat du bilan que je vous ai donné là.

Malade :

Médecin : Il a toujours eu ?

Sa mère : Des ganglions.

Médecin : Oui cher ami, toujours eu des ganglions, tout le monde a des ganglions, unh ? Quand ça atteint une certaine taille, il faut essayer d'expliquer pourquoi. Tout le monde a des ganglions mais c'est pas palpable. OK ?

Sa mère : Oui.

Médecin : D'autres infections banales comme chez tout le monde provoquent un rhume ... encore faut-il faire un lien pour déterminer la cause précise.

Entretien suite à cette consultation 3 :

AD: Ça fait longtemps que tu viens en consultation ?

Malade : Cette année, c'est la première fois.

AD : Tu as déjà été hospitalisé ?

Malade : Une fois il y a 8 ans.

AD : Depuis quand tu sais que tu es malade ?

Sa mère : Depuis sa tendre enfance. Si vous voulez c'est un peu une maladie de la famille. Son père a ça, son grand frère a ça, lui il a ça, beaucoup d'autres membres de la famille ont ça.

AD : Qu'est-ce que tu connais de ta maladie?

Malade : C'est à dire?

AD : Par exemple tu sais que tu es malade, de quoi es-tu malade, pourquoi tu as mal et pourquoi tu as tous ces signes là ?

Sa mère : Il fait très souvent des douleurs genre rhumatismal. Il a mal aux articulations parfois ça peut concerner les membres inférieurs ou supérieurs, ou les deux membres inférieurs qui l'empêchent même de marcher parfois. Ces derniers temps la maladie se manifeste de moins en moins, les douleurs et tout ça. Jusqu'à ce qu'il ait cette crise là très aiguë. On était hospitalisé là dans la salle II.

AD : Qu'est-ce que tu en sais de plus ? Pourquoi tu es malade ? Qu'est-ce qu'on t'a expliqué ?

Malade : J'ai une maladie de sang ...

Sa mère : Il s'agit de la malformation des globules rouges. Il a la forme CS.

AD : Toi, si tes amis te demandent qu'est-ce que tu as, qu'est-ce que tu peux leur dire ? Quand ta maman n'est pas là.

Malade : ... C'est falciformé.

AD : Oui, c'est à dire ?

Malade : J'ai mal aux articulations. Il y en a qui comprennent. Mais d'autres ne savent même pas c'est quelle maladie.

AD : Est-ce que le médecin t'a expliqué ce que tu as ?

Sa mère : Non il avait une brochure qui lui expliquait vraiment sa maladie. Cette brochure lui a été donné par sa tante qui est assistante sociale.

AD : Quand vous venez à la consultation, c'est vous qui dites au professeur de quoi il souffre ou bien c'est lui même qui s'exprime ?

Sa mère : Je l'accompagne parce que c'est un enfant quand même. Le médecin peut lui poser des questions auxquelles il ne peut pas répondre. C'est pourquoi je l'accompagne. Moi aussi je tiens à l'assister pour tout savoir sur son état.

AD : Moi j'ai remarqué pendant la consultation que vous étiez l'intermédiaire, lui il parlait ensuite c'est vous qui transmettiez.

Sa mère : Bon, il n'est pas habitué, il ne donnerait peut être pas satisfaction au médecin.

AD : Vous croyez?

Sa mère : Enfin, c'est ce que je crois.

AD : Mais est-ce que toi tu aimerais t'exprimer lors des consultations, tu voudrais dire exactement ce que tu as?

Malade : Oui, si on me demande.

AD : Donc, on ne te demande pas, c'est ça?

Sa mère: Remarquez que quand vous posez des questions, il peut répondre. Il peut dire ce qu'il ressent.

AD : Il disait qu'il a une angine ?

Malade : On voulait enlever les ganglions, moi je n'ai pas voulu.

Sa mère : Non, ce n'est même pas ça du tout, tu ne faisais pas une angine. Il faisait un début de rhume comme moi. Donc, il m'explique sa maladie, je saisis quelque chose. S'il vient ici et que je le vois en difficulté de s'exprimer, si je le vois induire le médecin en erreur, je me fais un devoir de dire ce que je pense. Sinon ce n'est pas que je lui impose une réponse. Ce n'est pas ça.

Malade : Pourquoi les médecins ne disent pas directement aux malades ce qu'ils ont ?

AD : N'est ce pas? Tu aurais préféré qu'on te demande directement ?

Malade : Qu'on me dise directement ce que j'ai.

AD : Tu as pleins de choses à dire quand même ?

Malade : Aujourd'hui quand même j'ai rien à dire. Par ce qu'on voulait enlever les ganglions. C'est ça.

AD : C'est ça que tu n'aimes pas?

Malade : Voilà. J'ai toujours eu mes ganglions mais ça me dérange pas.

AD : Tu as exprimé ton souci là au médecin ?

Malade : Tout de suite ?

AD : Oui

Malade : Non

AD : Avant?

Malade : Il disait qu'il allait surveiller non ?

AD : Tu crains qu'on enlève ?

Malade : Non je n'aime pas les opérations.

Entretien n°4 jeune homme de 27 ans, employé de banque.

AD : Comment nommez-vous la maladie que vous avez ?

Malade : drépanocytose.

AD : La première fois que vous êtes venus, que vous a dit votre médecin ?

Malade : La première fois, il m'a donné des analyses, beaucoup d'analyses d'ailleurs, que j'ai fait faire un bilan complet. Je suis parti les faire, cela a trouvé que j'avais amené un bilan complet. J'ai donc fait le bilan complet et en fonction de ça, on a commencé le traitement.

AD : Savez-vous quelle maladie vous avez ?

Malade : Oui, je sais.

AD : Qui vous l'a expliquée ?

Malade : Bon, je me suis renseigné. Je l'ai écouté sur Africa n°1. Un médecin était sur Africa, c'est pourquoi j'ai su la maladie que j'ai. J'ai 27 ans maintenant, ça a commencé depuis que j'avais 2 ans mais je ne savais pas. Je ne l'ai su que quand j'avais 2 ans.

AD : Vous l'avez su à partir d'une émission ?

Malade : Oui. Sinon aucun médecin ne m'a expliqué, personne. Un jour, le matin, j'allais à l'école, ça a commencé. Ce jour là je suis arrivé en retard à l'école. Depuis ce jour jusqu'à aujourd'hui, souvent j'ai la conscience tranquille, on ne peut suivre que sa destinée. Mais souvent je suis angoissé en réalité.

AD : Angoissé, c'est à dire ?

Malade : Angoissé parce qu'on dit que quand on a la maladie, tu ne dépasses pas 33 ans, tu ne dépasses pas 40 ans. Donc, maintenant, j'ai demandé à ma mère un jour. Un médecin a eu à dire à ma mère que je ne vais pas atteindre 12 ans. En ce temps elle ne savait pas. Maintenant j'ai 27 ans.

AD : Vous dites que vous êtes souvent angoissé. Est-ce que vous l'avez dit au professeur ?

Malade : Non.

AD : Pourquoi ?

Malade : Comme ça. Souvent je suis vraiment angoissé parce que si je suis pris par l'angoisse, par la douleur, maintenant, il se peut que je meurs d'autre chose que la drépano. Si je suis pris par la douleur pendant longtemps 24 heures sans s'arrêter. Cela m'angoisse.

AD : Pourquoi vous ne dites pas cela au Professeur ?

Malade : Je ne sais pas pourquoi je ne l'ai pas dit au Professeur.

AD : Qu'est-ce qui vous en empêche ?

Malade : Rien parce que je suis conscient de ce que j'ai appris avec l'information que Africa a donné.

Nous ne souhaitons pas ici être exhaustif. Mais ces quelques extraits permettent de souligner cinq types majeurs de difficultés. Elles concernent :

1 - La nomination de la maladie et la compréhension des informations reçues par le malade

Par exemple, pour la malade N°1, on remarque que le nom de la maladie *jolidèsè* est donné par le médecin pour expliquer la cause des symptômes ressentis. Ce nom est repris par la malade sans pour autant que nous ne sachions ce qu'elle peut ainsi comprendre. Cependant au cours de l'entretien ce nom *koloci* est spontanément employé par la malade. Il s'agit d'un nom populaire souvent utilisé pour désigner la maladie.

Il y a donc deux sources d'informations que la malade reçoit : la première vient du milieu populaire général et la deuxième vient du cadre médical. Et l'on peut logiquement supposer que toutes les informations sanitaires transmises sont réinterprétées dans ce code populaire. Ne pas le comprendre expose donc à bien des incompréhensions, mais aussi sans doute à de multiples questions concernant l'observance des traitements. Cet aspect des difficultés de compréhension entre soignant et soigné est traité par M. Doumenc (1993) sous la forme de ce que le médecin perçoit de l'attente du patient lors des consultations :

Il existe des différences d'appréciation notables entre le médecin et son patient sur ce que ce dernier attend de la consultation médicale. Certains ont des conséquences minimales. Que le motif principal de recours soit différent pour chacun des deux protagonistes n'aura en fait que peu de retentissement si, au cours de la consultation, toutes les autres raisons qui inquiètent le patient sont envisagées. Mais d'autres peuvent avoir des suites plus importantes. Comment interpréter, par exemple, le divorce constaté sur les difficultés existentielles ou le fait que près de 20 % de nos patients se voient attribuer une demande médicamenteuse qu'ils n'attendent pas?... La connaissance par le médecin généraliste de ces différences d'appréciation devrait lui permettre de les atténuer, en particulier de rénover son image par une pratique moins restrictive, d'être plus attentif et de combler les interrogations de son malade par une meilleure écoute et une meilleure communication.

2 - La reconnaissance du malade, et notamment de "l'enfant" comme sujet de sa maladie

par exemple, le malade N°4, est un jeune homme de 21 ans, élève au lycée. Pourtant, le premier constat qui sort rapidement de ce cas, c'est que ce malade majeur, est accompagné par sa mère qui répond aux questions à sa place. Même si lors de l'entretien les questions lui sont posées directement, il a juste le temps de dire son nom, le reste des réponses est prise en charge par la mère.

Là aussi le malade semble connaître sa maladie et les sources d'information sont multiples. Il donne l'impression de n'avoir aucune nécessité d'en savoir plus. Mais à la question de savoir ce qu'il a compris de sa maladie, la réponse est brève. Les échanges se passent entre la mère et le médecin. Il n'y a pas de communication directe entre le malade et le médecin. Les signes sont expliqués par elle avec le risque d'être déformés, et surtout les craintes du patient ne sont pas exprimées.

Le malade est entouré d'attentions par sa mère qui ne se rend pas compte du temps qui passe. Comme si d'être malade faisait de cet homme jeune un petit garçon. Entre cette assistance de la mère et la communication indirecte avec le médecin, le cri du malade est des plus significatifs : qu'on le laisse parler. Dans ce même ordre d'idée, nous proposons ce passage de Elliacheff-Nassif et Rimbault (1974) :

Il nous a suffi parfois de pointer qu'à ne pas parler à un enfant, qu'à ne pas l'entendre quand il parle, qu'à ne pas supporter ses cris quand il pleure, qu'à ne pas chercher pourquoi il pose telle question à tel moment, on le laisse dans un anonymat, une solitude et une angoisse immenses...La passivité apparente que manifestent certains enfants ne doit pas nous tromper et nous faire croire à un certains "bien-être". Il suffit d'écouter.

3 - Les buts et résultats de la consultation du point de vue du malade : la réponse à sa demande

Pour le malade N°3, les "vraies" informations, celles qui concernent son espérance de vie, ne sont pas données par le médecin. Le malade cherche donc l'information ailleurs comme dans les

brochures, les émissions à la radio et avec des personnes hors du cadre médical. L'information est alors donnée de façon crue sans autres mesures de préparation du malade. Les informations reçues sur Africa N°1 semblent définitivement encrées dans sa tête. Car ce souvenir lui revient fréquemment.

Les craintes et les angoisses sont alimentées par des sources négatives venant de divers horizons. Cette violence ainsi faite au malade crée un autre problème qui rend encore plus difficile le vécu de la maladie. Il sera difficile de lui faire voir autrement sa situation. Là se pose alors le problème de confiance entre soigné et soignant.

La douleur est la grande crainte du malade. Le message est clair. Il vient voir le médecin parce qu'il a mal, on demande au médecin d'accomplir le miracle, faire disparaître la douleur le plus vite possible. Le médecin a le devoir sinon même l'obligation de le soulager. Ceci est le seul droit que le malade se donne.

D'autre part le malade voit le médecin en cas de douleur, ce dernier lui prescrit le médicament pour faire disparaître la douleur. L'angoisse qui accompagne cette douleur n'est pas révélée au médecin. Ce dernier non plus ne cherche point tout état psychologique qui pourrait accompagner la douleur. Ainsi donc l'opportunité de parler longuement et franchement de la maladie dans son ensemble n'est pas offerte au malade. Laplantine (1978) nous parle de cette distorsion entre médecin et patient :

La maladie est d'abord, voire exclusivement, pour le premier (médecin), d'ordre anatomo-physiologique, alors que cette altération ou cette altérité biologique est essentiellement appréhendée par le second (client) comme un événement psychologique et social. Ce dernier désire être entendu, même et surtout à travers ce qu'il ne dit pas, comme une personne humaine et non seulement comme un corps meurtri se trouvant confronté à un réparateur d'organe.

Le malade a peur de dire la vérité à son entourage, il a peur de tout ce qu'on peut développer de négatif sur sa maladie. Le fait d'avoir cette maladie chronique est un signe d'infériorité par rapport aux autres. Il ne veut pas être l'objet de pitié. D'où le besoin de s'affirmer, de se faire reconnaître comme un être pareil aux autres. Fassin (1996) montre cet aspect de la dimension sociale de la

maladie dans son ouvrage *Maladie et médecines* en liant intimement corps social et corps physique :

... Les désordres du corps et de l'esprit mettent en jeu beaucoup plus que du biologique - c'est-à-dire les descriptions physiopathologiques qui permettent de les comprendre et les traitements médicaux qui cherchent à les guérir - : à travers ce qu'ils disent et ce qu'ils font, les malades tout comme leurs familles ou leurs thérapeutes, expriment aussi la façon dont ils vivent les relations entre le corps physique et le corps social et la manière dont ils pensent les rapports entre médecine et société.

Il va sans dire que le malade drépanocytaire fait l'objet d'une stigmatisation. Goffman (1975) identifie trois stratégies que les porteurs de stigmates utilisent pour gérer les tensions apparaissant au cours de leurs contacts avec les "gens normaux" :

- 1) l'individu cache l'attribut dévalué afin d'être accepté comme quelqu'un de normal;
- 2) il essaie de réduire la signification de la condition de personne stigmatisée plutôt que de nier son existence ;
- 3) il décide au contraire de se retirer de la vie sociale et de ne plus participer aux activités qui impliquent un contact avec les gens normaux.

- Les domaines sociaux en dehors de la consultation (conduites des familles, aspects économiques, etc.) :

Tout d'abord, notre entretien avec la malade 1 nous édifie largement sur un ensemble de questions. Les échanges qui s'effectuent sont, à juste raison clinique, orientés par le médecin : la douleur physique, les bilans à faire et les prises de médicaments sont le centre de ces échanges. Il est vrai que des conseils stipulant que la malade ne doit pas s'énerver peuvent se glisser dans ces échanges mais le sujet n'est pas approfondi. Ne sont donc pas révélés au médecin les problèmes qui accompagnent la maladie à savoir le souci d'avoir un enfant, la non assistance, et l'incompréhension de la famille, etc.

La drépanocytose reste une maladie encore non comprise par le malade et sa famille. Il est important que le malade soit suffisamment informé en tenant compte du vécu de sa maladie

depuis l'enfance, au moment présent, jusqu'aux projets envisagés dans la maladie. S'il y a un point où soignant et soigné se rejoignent sans risque de confusion, c'est bien la douleur signe majeur qu'elle soit abdominale, osseuse ou des céphalées. Cette peur, cette crainte perpétuelle d'être rejeté par les autres, cette incompréhension de l'entourage et aussi ces espoirs sont autant de problèmes qui coexistent avec la maladie drépanocytaire et qui ne sont pourtant que très rarement exprimés au médecin.

Ensuite, pour la malade 2, le mari ne croit pas au caractère chronique de la maladie de sa femme et par conséquent que les médicaments doivent être pris à vie. Ce qui est clair c'est que la malade risque de rencontrer les mêmes difficultés pour se procurer les médicaments occasionnant d'autres mois de rupture de traitement. Une rencontre avec le conjoint semble être une solution à envisager. La satisfaction de la malade quant à la nature des consultations nous ramène à la problématique de la nature des échanges entre soignant et soigné que nous avons déjà évoqué plus haut. Certaines questions ne sont pas abordées. Si elles sont étrangères à la clinique sont elles étrangères au malade ?

Il ne s'agit pas pour nous de critiquer. Les obligations thérapeutiques, le temps limité pour mener à bien une bonne consultation, la difficulté pour le médecin traitant d'utiliser un langage clair accessible à des malades de diverses origines, les conflits familiaux qu'il ne peut prendre seul en charge, le poids de l'économie, etc. sont autant de paramètres qui pourraient, si cela était nécessaire le disculper.

Cependant, pour progresser, nous nous proposons d'étudier ces divers points, qui nous espérons l'avoir ici démontré, sont centraux pour mener à bien une consultation complète incluant une compréhension de la demande du malade, et une évocation d'éventuelles mesures de préventions primaires et secondaires :

- Les représentations populaires de la maladie
- Le vécu de la maladie par le malade et les interactions socio-familiales autour de la maladie

- L'acceptabilité des mesures préventives
- Les difficultés sociales et économiques liées à la maladie

2 - Les représentations populaires de la maladie

• Les noms utilisés par les malades pour désigner leur maladie

Les terminologies, supports des représentations populaires qui désignent la maladie, sont variées, et selon les malades, et leur statut social, plusieurs mots sont utilisés :

- Drépanocytose

La maladie est nommée drépanocytose dans le milieu scolarisé. Mais si ce terme est emprunté par la personne concernée au vocabulaire médical, son contenu peut, par contre, être fort différent de celui qui lui donne le discours médical.

AD: Comment vous décrivez la maladie que vous avez? Comment vous l'appellez d'abord?

CBH: Comme tout le monde. la drépanocytose. [1.1 homme comptable]

Ce nom peut être retenu même si dans l'entourage d'autres termes sont utilisés pour désigner la maladie.

AD : Quel est le nom que vous donnez à la maladie qu'a votre enfant?

ATK: Par le temps qui court, ma maman, ma femme, elles disent qu'il a *sumaya* (*sumaya de bè a la*). Mais chez nous ici cette maladie n'est qu'une appellation du paludisme. Le paludisme sous la forme la plus aiguë au point d'avoir le foie atteint, l'hépatite. Moi personnellement j'ai déjà compris. J'ai mon premier enfant, il a 22 ans, il est drépanocytaire. Avec lui j'ai compris ce que c'était la drépanocytose. Donc je ne m'encombre plus avec ces termes. [1, 38-39 homme, directeur d'école]

La drépanocytose est une maladie qui revêt des signes cliniques diverses: anémie, ictère, douleurs articulaires et osseuses, splénomégalie, hépatomégalie, cardiomégalie etc... Et de ce fait, on voit

souvent son nom occulté par ces signes. Autrement dit la perception populaire correspond souvent aux signes observables et non au syndrome médical.

Il y a beaucoup de malades qui se disent malades d'ictère ou de palu alors que c'est la drépanocytose. Des gens qui se disent être attaqués par le rhumatisme alors que c'est la drépanocytose puisque c'est pratiquement des signes similaires. Il y a plus de gens qui sont morts par cause de drépanocytose que par cause de SIDA. [1.33 Homme drépanocytaire. Comptable]

Je ne savais pas la nature de ma maladie. Nos gens disaient que c'était *sayi* (ictère) puisque souvent tous mes yeux étaient devenus jaunes, tout mon corps devient jaune. On l'a traité en vain de façon traditionnelle. [4.60 Femme drépanocytaire. Ménagère]

-Koloci :

Ce nom est celui qui est le plus souvent rencontré, tant dans le milieu scolarisé que non scolarisé.

C'est moi qui suis allée leur dire que j'ai *koloci*. J'ai contracté une grossesse. la grossesse a avorté à cause de ça. Au moment où c'était grave, ça n'a même pas duré, la grossesse a avorté. J'ai été leur dire que j'ai *koloci*. Eux ils m'ont dit qu'ils ne peuvent pas traiter comme ça, que je fasse des analyses pour savoir. [4, 3-4 femme 24 ans, élève au lycée]

Une personne interrogée, lie *koloci* au sang.

Je ne sais vraiment pas quel est le nom de la maladie. Mais on l'appelle *koloci* ou une maladie du sang. [4.21 Femme drépanocytaire et mère de deux enfants drépanocytaires. Ménagère]

Une autre source pense que *koloci* désigne la même maladie que "drépanocytose".

AS: La maladie que tu fais, comment tu l'appelles?

GD: Je l'appelle *koloci*.

AS: *Koloci* qu'est ce que ça veut dire?

GD: drépanocytose. [3. 28 Fille 17 ans, élève]

Koloci est aussi le terme le plus communément utilisé par le médecin pour nommer l'affection lorsqu'il s'adresse en langue bambara à un malade non scolarisé.

Le docteur m'a dit de ne pas fréquenter les endroits clos tels que la cuisine. Il a dit que c'est une maladie du sang, qu'il y a quelque chose dans le sang. Que quand on a la maladie que ça se transforme en boule, ça te donne *koloci*. [4. 62-63 Femme ménagère]

Ailleurs une discussion est engagée sur les deux termes *koloci* et drépanocytose.

Mme D. : On dit que c'est *koloci*, que c'est la drépanocytose.

AD : *koloci*, comment l'avez vous compris?

Mme D. : Moi je ne sais vraiment pas c'est quel genre de *koloci*. Parce que quand on dit *koloci* c'est dans les os, mais si on dit que c'est dans le sang? Ce sont les Africains qui disent *koloci*. Sinon c'est pas *koloci*

AD : Que veut dire *koloci* ?

Mme D. : *Koloci* c'est quand tu as mal aux os... et celui qui a mal aux endroits où passe le sang... Vous voyez que ce n'est pas pareil.

AS : Selon vous même qu'est-ce que c'est que la drépanocytose ?

Mme D. : La drépanocytose, c'est comme une maladie du sang. C'est dans le sang de la personne. La personne naît avec. Or le rhumatisme, il se peut que quand il fait frais, tu as mal au corps, tu as mal aux os. Mais la drépanocytose n'est pas ça. La personne fait toujours du palu.. [3.61-63 Femme drépanocytaire, mère de deux enfants drépanocytaires]

- *Joli simi bana* :

Dans nos entretiens, mais ce n'est pas forcément une règle, il s'agit là d'un nom que le malade a emprunté à un guérisseur traditionnel. Ici c'est le seul nom que le malade retient en langue bambara pour désigner la maladie drépanocytaire.

B S : Les guérisseurs, ils disent *nènè bana*. Parmi les guérisseurs, il y a quelqu'un qui m'a dit *joli simi bana*. C'est ça la drépanocytose. C'est la traduction mot à mot de ça. C'est lui qui m'a dit la première fois *joli simi bana*. Lui c'est un intellectuel. [1, 10]

AD : Que signifie *joli simi bana* ?

B S : Il m'a dit que le sang est presque coagulé, mais c'est pas coagulé. Le sang se coagule mais ne durcit pas. Le sang ne coule plus, il ne coule pas en certains endroits de l'organisme. Le sang ne circule pas

normalement. Partout où ça ne circule pas normalement, ça te tape et ça te fait mal. Que c'est différent du rhumatisme.

AD : Est ce que vous avez demandé qu'est ce qui fait que le sang est coagulé.

BS : Lui il ne m'a pas dit que c'est héréditaire. C'est là où on était pas d'accord. Je lui est dit que c'est héréditaire, que c'est génétique. Il m'a dit non, ça se contracte.

AD : Et comment?

BS : Il dit que ça se contracte comme toute autre maladie. [1, 12 homme drépanocytaire, comptable]

- *Mògò jè bana* :

Ce terme est descriptif. Il est construit en rapport avec l'état physique du malade, son teint,

Chez nous en Afrique, ils disent *mògò jè bana* (lit., la maladie des personnes de teint clair). En général c'est fréquent chez les personnes de teint clair. [2.41 Femme drépanocytaire ménagère, mère d'une fille drépanocytaire]

Cette conception purement phénoménologique, ne va pas sans induire de nombreuses incertitudes et confusions allant d'une "génétique populaire" à des raisonnements sur le risque. Ainsi, selon certains malades, quelques ethnies seraient particulièrement concernées.

Ma mère est ^{peuhl} ~~peule~~, c'est fréquent là-bas. Ce qui le provoque, j'ai l'habitude de questionner ma mère, elle a dit que c'est le mariage consanguin qui le provoque parce que eux ils ne quittent pas la maison. Les deux se marient entre eux. C'est ce qui fait que ça ne quitte pas la maison ...

C'est plus fréquent chez les personnes qui font le mariage consanguin que chez même les personnes de teint clair. C'est ma mère qui a eu à me dire que c'est plus fréquent chez les *sarakolé*. [2.41-43 Femme drépanocytaire ménagère, mère d'une fille drépanocytaire]

- *Sayi* :

Ici encore, il s'agit là d'un nom qui désigne un des signes, parfois manifeste, de la maladie.

On l'appelle (maladie) drépanocytose. Mais en vérité, je ne savais pas ce qui faisait cela. C'est durant la grossesse de cet enfant que j'ai su cela. Je ne suis pas une personne bien portante depuis le bas âge. Je ne savais pas la nature de ma maladie. Nos gens disaient que c'était *sayi*, puisque souvent mes yeux

devenaient jaunes. On l'a traité en vain de façon traditionnelle. J'ai attrapé la maladie à l'âge de deux ans. [4.60-61 Femme 28 ans mariée, ménagère]

- Rhumatisme :

Ce nom a été rencontré dans le milieu scolarisé. Il a été rarement utilisé lors des entretiens. Le malade le différencie de la drépanocytose.

Le rhumatisme c'est les os, c'est simplement les os, et le rhumatisme on peut vraiment le guérir sur le plan médical. Chez les thérapeutes traditionnels on peut le guérir, mais la drépanocytose moi je n'en ai pas rencontré. [1.12 Homme drépanocytaire, Comptable]

Se rapportant aux signes, le malade trouve que "drépanocytose" et "rhumatisme" sont pareils.

Selon moi le rhumatisme et la drépanocytose, tous veulent dire la même chose. Mais ceux qui disent rhumatisme, si tu leur parles de drépanocytose, ils disent que ce n'est pas pareil. Le rhumatisme lorsqu'ils décrivent la manifestation de la douleur et les crises drépanocytaires, moi je pense qu'ils sont tous pareils. Selon moi même ils veulent tous dire la même chose. [4.44-45 Jeune Fille drépanocytaire, Secrétaire]

- *Sumaya kògòlen* :

Une fois de plus, ce nom est donné en rapport avec un certains nombre de signes.

Les guérisseurs ils disent que *sumaya kògòlen*. Chez nous ici *sumaya kògòlen* qu'est ce qu'on désigne par ça ? Une hépatite. Vous avez *kògòlen* quand le foie est atteint, vous avez un ictère qui a presque détruit votre foie, on pense que vous avez *sumaya*. On dit que vous avez *sumaya* [1.52 Homme drépanocytaire, directeur d'école. Père de deux enfants drépanocytaires.]

- *Wulè* :

C'est le nom que le guérisseur a utilisé pour désigner la maladie. Le malade n'en connaît pas la signification.

OF : Certains disent qu'il y a plusieurs sortes de *koloci*. Il y a ce qu'on appelle *wulè*, le gros *wulè* et le petit *wulè*. Que peut être que le inien c'est le gros *wulè* ?

AS : Qu'est ce que c'est le gros *wulè*?

OF : Bon moi je ne sais pas ce que c'est. [4.43 Jeune fille drépanocytaire. Secrétaire]

• Analyse du lexique de la maladie

La lecture des entretiens avec les malades nous a permis de dresser une liste, de faire un inventaire des termes utilisés par les malades pour dire leur maladie: *koloci*, *nènèbana*, *wulè*, *mògòjèbana*, *jolisimi bana*, *jolilabana*, drépanocytose, rhumatisme. Mais il nous reste à comprendre le contenu de ces mots, leurs définitions ou leurs contenus sémantiques. La population que nous avons choisie d'interroger ici concerne des personnes âgées, des deux sexes, et qui ne sont pas malades de la drépanocytose, ni ne s'occupent de malades drépanocytaires. Nous espérons ainsi pouvoir décrire, en dehors d'une forte implication subjective de la personne malade, les représentations les plus communément partagées par les populations. Bref, décrire l'outillage mental disponible par tout un chacun pour appréhender la maladie.

Dans une société orale, il est impossible de fixer un sens strict à ces termes. C'est pourquoi, nous montrerons ici les variations d'interprétation de ces termes selon les interlocuteurs, et soulignerons alors les difficultés que cela entraîne dans la communication avec les malades ou la population en générale.

• *Koloci*

Ce terme est le plus fréquemment utilisé par les malades, et il semble faire partie du vocabulaire de tous. Selon nos interlocuteurs, *Koloci* désigne une maladie qui concerne les enfants et les adultes des deux sexes. C'est une maladie qui se manifeste pendant l'hivernage et en saison froide. Ce terme, *koloci* rassemble *kolo* et *ci*.

Kolo veut dire os, et l'on pense que la maladie ne concerne que l'os.

Ils ont fait le calcul, ils ne l'ont pas vu sur le corps, ils ne l'ont pas vu dans les nerfs, ils n'ont pas vu dans le sang, ils ne l'ont pas vu dans la chaire, ils ont constaté dans l'os pour dire que c'est l'os. [5.32, vieux de 58 ans cultivateur]

C'est lié à la douleur. Tous s'accordent à dire que c'est comme si l'os éclatait, se fendait: "*kolobè ci, a bè pèrèn*". Le signe cardinal de cette maladie est donc la douleur. L'ensemble *koloci* veut dire alors douleur dans les os. Toute une sémiologie populaire se développe autour de la douleur, dont il existe deux grands types : *dimiba* qui veut dire douleur aiguë, forte ; et *dimi fitinin* qui veut dire petite douleur, douleur faible. Voici les définitions données sur ces deux types de douleurs :

Dimi ba est une douleur qui ne dure pas dans le temps. Pas plus de 5 à 10 minutes. On ne peut pas dormir avec cette douleur. Si c'est une douleur qui devait durer longtemps, on en mourrait.

Dimi fitinin est une douleur qui dure dans le temps. Elle peut persister des jours, elle n'empêche pas de vaquer à ses occupations. [7. 41-42, homme de 61 ans]

Un infirmier à la retraite propose un commentaire sur ce thème de la douleur.

Tout d'abord il y a des douleurs causées par une maladie, ces douleurs sont persistantes, il y a des douleurs aiguës, d'autres sont vagues. Les douleurs temporaires sont dues à des phénomènes musculaires, les douleurs aiguës sont des douleurs d'ordre pathologique, c'est généralement des infections. Quand il y a infection, nous avons des douleurs ; mais dans les douleurs momentanées, ça peut être dû à des contractures. Quand le muscle est déchiré, ça peut faire des douleurs mais c'est permanent. Quand les nerfs sont détendus, ça peut faire des douleurs mais c'est permanent, si ça insiste, c'est qu'il y a c'est qu'il y a infection. La section qui est détruite, ou il y a germe, ou il y a un parasite. C'est ça qui fait les douleurs aiguës, les douleurs persistantes. [8.55-57 homme de 58 ans infirmier à la retraite]

La douleur de *koloci* se définit comme étant *dimiba*. Mais ce *dimiba* dure dans le temps et ne tue pas. Pour ce qui est du type de douleur de *koloci*, cette expression revient toujours: "*a dimi bè mógò ci*" : "la douleur frappe".

Pour donner plus de précision sur le type de douleur de *koloci*, des comparaisons sont fréquemment utilisées :

- La douleur de *koloci* ressemble aux douleurs de dents: “ *nyi bè ci cogo cogo, kolo fana bè ci ten* ”.
- La seule différence est que les douleurs de dents se limitent à la tête tandis que la douleur de *koloci* est au niveau des membres. La douleur partant d'un point gagne toute la jambe.
- La douleur de *koloci* ressemble à celle qu'on ressent lorsqu'on tient longtemps de la glace dans les mains
- La douleur est la même que lorsqu'on pose sur le membre un corps dur et qu'on tape dessus.
- Elle est ressentie comme si on cassait l'os.
- On dirait qu'on a pris un marteau pour fendre l'os.
- Là quand même c'est quelque chose dont la force est plus grande que celle de la douleur normale.

La douleur est également décrite par un terme:

guralalala qui descend le long des jambes jusqu'aux pieds. C'est la douleur provoquée par le poisson électrique lorsqu'on le touche. [8,19]

Les explications données à cette douleur sont nombreuses. Mais la plus fréquente fait référence à une conception largement partagée, selon laquelle, “le corps a des trous”. Ce trou, *wo* en *bambara*, est l'objet de nombreux commentaires portant notamment sur ses “origines”.

- On ne doit pas laver le nouveau né en parlant. Il doit être lavé dans le silence. Les paroles peuvent causer des dommages sur lui. Laver l'enfant en causant certains en perdent leur maîtrise, face à un nouveau né qui est fragile, qui n'a pas encore le corps bien constitué.
- En lavant le nouveau né, les voix répercutent sur une partie de son corps, c'est ce qui entraîne des dommages. [8,12]

Les conséquences de ces causeries en lavant le nouveau né sont :

“ *a bè trace bil'a la* ”: “ ça lui laisse des traces ”.

“ *a bè se ka na ni trouble y'a la* ”: “ ça lui fait des troubles ”.

“ *a bè sé ka na ni jabana yé* ”: “ ça peut donner la maladie *jabana* ”.

“ *a bè na ni kolo ci yé* ”: “ ça peut donner *koloci* ”. [8,16]

Outre cette "causerie pathogène", d'autres causes sont évoquées, et l'on dit ainsi qu'un choc peut provoquer un trou dans l'os.

C'est le choc qui en est la cause. Ce choc peut être une chute du nouveau né lorsqu'on le lave ou lorsque l'enfant tombe en jouant. L'os peut se fendre sans qu'on le sache. C'est ce qui est à l'origine de *koloci* [8.15]

Cela est également repris par une autre source qui dit :

Lorsque l'enfant tombe, l'os peut se fendre au milieu ou se déplacer à l'endroit des articulations. Lorsque l'air passe entre ces espaces ainsi créés par le traumatisme, cela est à l'origine de *koloci*. Quand ça se fend, l'air entre et c'est ce qui donne *koloci*. [8.54 MT: homme de 63 ans]

Pour certains :

Il existe des trous naturels entre les orteils. Ces trous laissent passer l'air. C'est ce qui donne des douleurs dans l'os. La fréquence de *koloci* dans les jambes seraient dû à cela et aussi à ce que les jambes sont souvent en contact avec l'eau. [8.2 SD: femme de 54 ans, ménagère]

Pour d'autres :

Il s'agit d'un trou unique entre la chaire et l'os. Ce trou est situé au-dessus des genoux. Ce trou existe chez tout être humain mais ne saurait être la cause de *koloci*. [8.2, femme de 54 ans ménagère]

Ailleurs on pense que :

Le trou c'est l'espace naturel de l'os rempli par la moelle. Lorsque la moelle ne remplit pas bien l'os, il y a donc des trous ce qui entraîne des maladies comme *koloci*. Sinon l'os, lui même n'a rien. [8. 18-19 , homme de 58 ans, cultivateur]

Cependant, pour d'autres encore, il n'existe pas de trous dans le corps et *koloci* n'a rien à voir avec des trous.

Je vois des gens qui ont *koloci* sans choc reçu. le seul trou que je connais c'est là où on a la moelle. [8.18]

Ces différentes conceptions nous révèlent des éléments nouveaux : l'existence de trous dans le corps ou dans l'os, qu'ils soient causés par un traumatisme ou par des causeries ou alors qu'ils soient naturels et présents chez tout être humain. Durif-Bruckert (1994) nous parle dans son ouvrage *Une fabuleuse machine*, de ces savoirs ordinaires sur l'organisme humain en mettant en relief "cette vision fantastique du corps intérieur radicalement opposée aux discours scientifiques".

Soulignons que selon cette conception sur l'existence de trous dans l'os, *koloci* est donc une maladie qu'on acquiert pendant l'enfance sous forme de fractures minimes au départ, devenant *koloci* à l'âge adulte, l'air passant continuellement entre les traits de fracture. Nous sommes bien éloignés de toute notion de transmission héréditaire de *koloci*.

Quant à la moelle osseuse, elle demeure un élément important dans l'apparition de la maladie *koloci*. Elle est reconnue comme une partie intégrante dans la constitution et le développement de l'être. Elle serait à l'origine de la consolidation de l'os, du *fusa* et donc donnerait la force, et l'on pense que sa consistance dépend de l'âge :

Quand l'enfant naît, il y a des traces de moelle (*sèmè noroni*). C'est le lait qui nourrit et qui fait que la moelle augmente dans l'os. Le lait transformé par Dieu pour aller dans le sang et partagé entre les différents organes, de la même manière le lait est aussi transformé, véhiculé par le sang et se retrouver dans la moelle. [8.20, 58 ans cultivateur]

Il est alors clair, selon ce raisonnement, que lorsque la moelle est insuffisante, l'os se fragilise et devient le lit de la maladie *koloci*.

Toutes ces données, concernant la conception de la population générale sur les étiologies et séméiologie populaires de *koloci*, nous montrent que la maladie repose essentiellement sur la douleur dans les os.

Cette conception est justifiée par l'expérience des malades qui se plaignent de cette douleur ressentie dans les os. Douleur violente, qui ne peut être partagée et qui conduit certains à dire que

quand on a pas la maladie, on ne peut pas savoir le type ni le degré de la douleur. Les malades semblent incompris dans leur douleur et disent que les gens compatissent à leur douleur mais ne savent pas à quel point ils souffrent¹.

D'autre part, il est important de souligner quelques remarques sur la notion de douleur perçue par les sources ayant quelques connaissances médicales. En effet dans ce développement de la douleur, si la médecine conventionnelle y retrouve certains termes qui lui sont propres tels que: douleur aiguë, immunologie, globules, infection, etc... ceux-ci se réfèrent très largement aux deux repères populaire *dimi ba* et *dimi fitini* ; réunissant ainsi les connaissances populaires et quelques connaissances médicales. Cette imbrication du populaire, du médical et du syncrétique, nous place devant une multitudes de conception pour la seule maladie, ou le seul terme de *koloci*.

La maladie ne se transmet ni par la nourriture ni par l'eau utilisée par un malade. "*Koloci* c'est pour toi seul" : "*i kelen halala*". La croyance religieuse fait dire à certains: " Dieu donne la maladie à qui Il veut ". Pour d'autres il s'agit d'une maladie liée à la fatalité : "celui qui a la "chance" d'avoir la maladie, l'aura".

Dabuli qui est la magie noire, ne peut pas donner la maladie puisqu'il n'atteint pas l'os mais le sang. Pour ceux-ci l'expression de la maladie est la seule douleur dans les os. La transmission par le sang est exclue.

¹ Cette question de la douleur et de son expression ou de sa maîtrise justifierai une thèse à part entière. Soulignons cependant que globalement elle sépare les malades mais peut cependant dans le cas de la drépanocytose être aussi vécue "familialement". A titre d'exemple soulignons seulement que certaines attitudes correspondent soit au sexe, soit à l'âge. Ainsi pour certains la douleur étant la même chez tout le monde cela fait que tout le monde peut se plaindre et par exemple, pleurer. Cette non maîtrise de la douleur se situe à deux niveaux :

- on pleure à cause de la douleur proprement dite.
- une personne pleure par ce que dans la douleur, elle n'est pas bien entretenue, on ne se soucie pas d'elle, elle a du chagrin.

Pour certains alors, dans le cas de *koloci* où la douleur est particulièrement atroce, les pleurs montrent l'incompréhension de l'entourage.

D'autres rajoutent que devant la douleur très forte, n'importe qui peut pleurer. Quand on pleure c'est parce que la douleur n'est pas supportable. Quand on a pas d'autres recours devant la douleur, on pleure. Le père peut pleurer devant son enfant.

Ailleurs la douleur est maîtrisable et doit l'être : les adultes homme comme femme ne doivent pas pleurer. Dans ce cas pleurer n'est tolérable qu'en présence de son mari ou de sa femme ou alors en présence de la personne qui peut guérir la maladie donc faire disparaître la douleur.

On pense que chez les enfants, devant la douleur, pleurer est permis car leur pensée n'est pas encore stable. Ils ne pourront cesser de pleurer qu'à partir de 13 ans pour le garçon et 14 ans pour la fille. A partir de cet âge au lieu de pleurer, ils doivent se lever et chercher la solution. La femme âgée est habilitée à pleurer car l'écart entre la pensée et celle de la femme âgée n'est pas grand. C'est pourquoi la femme doit chercher le savoir. L'homme âgé ne pleure pas car lui a vécu beaucoup de choses de ce genre.

de l'enfant

Pour certains, la transmission peut provenir d'un chien :

Elle (grand-mère) apporte des os de chien, la maladie *koloci* on l'a su par le chien. [8,12]

Cette affirmation a suscité la remarque suivante:

En mangeant la viande de chien, il ne peut y avoir de transmission puisque les sangs (sang de l'homme et celui du chien) ne se touchent pas. [8,10 KD: homme de 58 ans, infirmier à la retraite]

D'autre part, on soutient que la douleur n'est pas transmissible.

Quelle que soit la douleur, elle n'est pas transmissible. C'est difficile que la douleur se transmette d'une personne à l'autre à plus forte raison d'un chien à une autre personne. [8,10, homme de 58 ans, infirmier à la retraite.]

D'autres pensent que si on devait parler de *koloci* chez l'enfant, celui-ci ne peut l'avoir que de son père.

L'enfant qui vient d'un homme et d'une femme : *kolo* et *fasa* sont donnés par l'homme et la chair (*bu*, *farisogo*) est donnée par la mère. Donc toute maladie de *kolo* et/ou de *fasa* est reçue du père et toute maladie de chair reçue de la mère. [8. 24-25, homme de 58 ans cultivateur]

De multiples avis tournent autour de cette conception :

Une première réflexion-nous dit :

L'eau qui va de l'homme à la femme contient *kolo* et *fasa*. L'enfant reçoit la nourriture de sa mère par le sang à travers le placenta. C'est pourquoi la femme donne *bu*, *joli* et *ji*. [8. 10, femme de 54 ans ménagère]

Pour d'autres qui se rapprochent ainsi de la religion:

Il s'agit là d'une pure formule. Car seul Dieu sait. Le père est père parce qu'il a tout simplement financé à la dot. L'enfant a été victime de l'accident du père. Suivant la Bible et le Coran, l'enfant revient purement et simplement à la mère. De part cette fonction importante que la femme joue dans la procréation, est plus proche du paradis. Elle est le pivot de l'humanité, elle n'a pas pu bien utiliser son avantage. Et à ceux qui pensent que la femme est le diable personnifié on défend que tout le monde est à égalité influençable par le diable homme comme femme [8.69. homme de 63 ans]

Pour l'infirmier à la retraite

L'enfant est l'union d'un père et d'une mère. La mère qui suit parfaitement les surveillances médicales sera en parfaite santé. L'enfant vient alors dans de bonnes conditions physiques. [8.70. homme de 58 ans. infirmier à la retraite]

Cependant la même source tente d'expliquer :

Kolo et *fasa* sont donnés par l'homme cela ne veut rien dire d'autre que c'est l'homme qui prépare l'enfant à affronter la vie. Tandis que c'est la femme qui nourrit l'enfant donc lui donne la chair, le sang et les liquides. La femme est alors l'enfant intérieur et l'homme est l'enfant extérieur. [8.71. homme de 58 ans. infirmier à la retraite]

Cette notion de la transmission est diversement conçue et peut, bien évidemment donner prétextes à de multiples interprétations "morales" attribuant une "faute" à l'un ou l'autre sexe. Pour certains, mère et père sont égaux devant la maladie de l'enfant, même si cela se passe à des niveaux différents :

La mère transmet la maladie quand l'enfant n'est que sang dans le ventre. Quand au père il transmet la maladie quand l'enfant a pris la forme humaine dans le ventre. [8, 72]

De ce fait, pour éviter certaines maladies, et par conséquent leur transmission à l'enfant, diverses mesures "préventives" peuvent être prises :

- ne pas se laver la nuit ou au crépuscule sinon mettre quatre cailloux dans l'eau de bain. Le risque est que l'enfant qui va venir peut avoir la maladie *jali bana*.

- ne pas laisser son nombril dehors. Car le sorcier peut poser la main dessus et cela est très grave
- une femme enceinte doit prendre des médicaments traditionnels pour fortifier son enfant.
- avoir des rapports sexuels avant sa/son propre conjoint(e) entraîne le décès de l'enfant conçu. Sinon il faut au préalable faire *seli ji* (se purifier). [8. 69]

Ailleurs les maladies de l'enfant sont strictement imputées aux mères malades.

Il peut y avoir transmission de la maladie entre le père et la mère. Mais c'est toujours la femme qui transmet la maladie à l'enfant. Une maladie du père peut être retrouvée chez l'enfant mais par l'intermédiaire de la mère. [8. 67]

En fait, ces différentes représentations liées à la constitution d'un enfant oscillent entre deux statuts différents pour la femme.

La femme comme élément important, essentiel dans la constitution de l'enfant. En effet tout est l'oeuvre de la femme. Elle est au début et à la fin de chaque vie. Cependant, si cette conception donne un rôle positif à la femme, il ressort par conséquent que toute maladie de l'enfant viendrait en général de la mère.

La femme comme élément secondaire dans la procréation. L'homme ici a un rôle plus important. Dans la conception populaire *kolo* et *fasa* représentent la force, la résistance, le pouvoir et par conséquent les éléments les plus positifs de la vie. *Bu*, *joli* et *ji* dévolus à la femme ne représentent ici presque rien sinon que nourrir l'enfant.

Enfin concernant les causes de décès de l'enfant, certains s'en remettent à la résignation :

Il ne faut accuser personne. C'est l'oeuvre de Dieu. [8. 62]

Les deux à trois premiers enfants sont pour la terre, le reste si la chance est là, ils vivront. [8. 62]

L'évolution de la maladie se fait vers une vie de plus en plus difficile, le malade ne peut plus rien faire, sa vie se dégrade. L'aggravation de la maladie se caractérise par des "jambes maigres", "le corps devient petit". Tout le temps le malade a mal, ne mange pas et maigrit.

Le traitement de cette maladie reste aussi bien incertain et sujet à controverses. Pour certains, s'il est possible de guérir *koloci* puisqu'il y a des *bamanan* qui le guérissent ; pour la majorité des personnes, *koloci* ne peut être guéri, même si l'on peut calmer la douleur pendant un certain temps. Diverses méthodes sont pratiquées :

Le traitement par les excréments de la hyène :

Cendre et eau dans un récipient dont le fond comprend plusieurs trous. Recueillir le liquide goutte à goutte et mélanger ce liquide avec les excréments. En enduire sur tout le corps de haut en bas jusqu'aux orteils (sans la tête). Cela calme la douleur pendant plus d'un mois. [8, 25]

Utiliser des os de chien calme également pendant un moment la douleur.

Toucher au courant d'une mobyette calme la douleur.

Par contre la croyance religieuse fait dire à d'autres:

La maladie peut guérir par la grâce de Dieu. [8, 13. femme de 54 ans. ménagère]

Opinion qui peut même, être partagée à l'occasion, par ceux qui soutiennent que *koloci* est une maladie incurable.

La prévention de la maladie est frustrante, elle consiste essentiellement à se laver à l'eau tiède, et non à l'eau froide, au moment le plus chaud de la journée, à éviter les aliments liquides et froids, quand il fait humide, à se protéger avec des vêtements chauds et des chaussures fermées. Ces préventions concernent, à l'évidence les symptômes ressentis et n'envisagent à aucun moment une "prévention primaire".

Quelques caractéristiques définissent ces conceptions populaires. Elles sont avant tout construites autour de "sémologies ressenties". Elles peuvent être contradictoires dès lors qu'elles

s'essayent à envisager des causes et des modes de transmission. Enfin, et nous reviendrons sur ce point, elles engagent des notions morales de responsabilité et éventuellement de culpabilité.

Mais poursuivons maintenant cette investigation sur le ressenti de la maladie drépanocytaire en nous interrogeant sur les "conceptions populaires savantes" qui représentent un autre niveau de discours et surtout se présentent comme des recours thérapeutiques pour les malades.

Parmi les guérisseurs, les avis sont assez nombreux. Une première réflexion nous dit :

koloci peut apparaître lorsque *sumaya* ne guérit pas et devient *sumaya kògòlen*. On a des céphalées puis la douleur descend le long du corps. [9.2, femme de 63 ans guérisseuse traditionnelle]

Une deuxième réflexion précise :

Au niveau des articulations nous avons des caillots de sang. On a des douleurs dans l'os. [9.7, femme de 63 ans, guérisseuse traditionnelle]

Une troisième réflexion, ayant eu des contacts avec la biomédecine, développe ceci :

koloci n'est pas égal à drépanocytose. *Koloci* fait parti de la drépanocytose. Le vrai nom de la drépanocytose c'est *nènè dimi* (douleur du froid) en langue *bamanan*. Nous avons les globules rouges et les globules blancs. Les globules blancs attaquent les germes et aident les médicaments. Les globules rouges donnent la force. Dans le cas de la drépanocytose ce sont les globules rouges qui sont attaqués par l'os. Ces globules rouges s'étirent et donnent des douleurs osseuses comme du courant électrique. Les autres signes en plus de *koloci* sont : nez qui coule du sang, tremblement des orteils. Cependant si on veut donner le nom correspondant de *koloci* en français c'est le rhumatisme. [10.2, homme de 42 ans, guérisseur traditionnel]

Enfin différentes conceptions se présentent quant à une éventuelle distinction entre plusieurs formes de maladie. Pour les uns, il n'y a qu'une maladie

Il n'y a guère de classification puisqu'il n'y a qu'un seul *koloci* " *koloci yé kelen dé yé*". [9.10, femme, guérisseur traditionnels]

Pour d'autres, il existe deux sortes de *koloci* : *koloci jalan* et *so koloci*.

Koloci jalan : concerne tout le monde sauf la femme enceinte. *Sumaya* aggrave *koloci jalan*. Il existe un médicament qui le guérit.

Par contre, *so koloci* : concerne la femme enceinte à un certain stade de la grossesse (de cinq à six mois). Son origine vient du cheval. Si la femme marche sur les traces du cheval, elle aura ce *so koloci*. Il peut aussi s'agir de la femme en menstruation. Elle ressent alors des douleurs au niveau des os et des nerfs: " *kolo bè ci, fasa bè ja* ".

Pour d'autres qui ont eu un contact avec la médecine conventionnelle, la classification se fait comme suit :

Le test d'Emmold permet de savoir si c'est positif ou négatif. Électrophorèse permet de spécifier. Il existe trois formules: AS-SS-AA

SS: personne ne dépasse 30 ans. Tout le monde est d'accord avec ça. C'est très grave on devient maigre et boiteux.

AS: pas de grandes manifestations: tremblement des orteils, épistaxis. Mais le descendant peut être SS. [10.6. homme de 42 ans. guérisseur traditionnel]

À la question de savoir que signifient SS-AS-AA, le guérisseur explique tout simplement qu'il s'agit de degrés de gravité de la maladie et rien d'autre. Cependant la même source reconnaît l'existence de *koloci jalan* et *so koloci* mais pour elle il ne s'agit pas là, de la drépanocytose.

Ces différentes réflexions ne sont peut être pas très loin de la conception populaire générale, mais elles sont plus élaborées. Les guérisseurs reconnaissent une participation négative du sang dans la maladie, et l'os n'est pas toujours incriminé, bien qu'il soit généralement le siège des douleurs. Mais la notion est vague, et les termes médicaux sont repris sans pour autant qu'on puisse donner une explication.

De même, les causes et la définition de la transmission de *koloci* sont diversement énoncées :

- Tantôt il s'agit d'une maladie due aux rudes travaux, à la prise de charges lourdes ou alors

sumaya kogolen, et il n'y a guère de transmission.

- Tantôt alors il s'agit d'une maladie héréditaire. On pense que " *den yé joli min bè bo fa ni ba cèmanè la, ni germe b'a la, a bè di den ma* "(l'enfant c'est le sang qui sort des reins du père et de la mère. Si ce sang contient des germes l'enfant les aura)

Comme prévention de la maladie *koloci*, la femme enceinte peut protéger son enfant de *koloci* en ne mangeant pas de nourritures faisandées.

Quant à la guérison de *koloci*, elle est considérée certes comme difficile mais cependant possible. Pour cela, les méthodes sont assez variées :

- Des os de poule tuée devant toi. faire bouillir et boire. La disparition des douleurs signe la guérison du malade. Lorsque *koloci* est accompagné de *sumaya kogolen* il faut traiter les deux à la fois. (9.35 SK: femme de 63 ans, guérisseur traditionnelle)

- Il existe la plante médicinale. On dit que contrairement à la médecine conventionnelle qui ne fait que calmer la douleur, la plante médicinale peut guérir au bout de trois mois de traitement. On fait toujours une électrophorèse au début. La négativité de l'électrophorèse après traitement signe la guérison. Tant que l'électrophorèse reste positive un autre traitement durant trois mois est recommencé jusqu'à la négativité autrement dit la guérison. Cela peut durer six mois jusqu'à un an. Les malades sont guéris dans la moitié des cas. [10.8, homme de 42 ans, guérisseur traditionnel]

Le traitement le plus fréquent consiste en des massages *bòròli* (masser une personne avec des formules magiques). Mais ici encore quelques divergences existent. Pour certains, il existe des cas où *bòròli* seul, suffit pour guérir. C'est le cas de l'enfant qui a *kòno*.

Kono en fait n'est dû à rien d'autre qu'au *jolisama bana* (maladie qui tire le sang). Si cet enfant n'urine pas ou n'émet pas de selles, le guérisseur lui-même est désespéré car c'est mauvais signe. [9.19, femme de 63 ans, guérisseur traditionnelle]

Bòròli est également fait sur la femme enceinte pour la protéger ainsi que le fœtus. Cependant d'autres soutiennent qu'il n'y a pas de *bòròli* sur la femme enceinte et pendant un accouchement difficile, il faut plutôt prendre du sable sous le mortier pour le mettre sur le ventre de la femme.

Dans d'autres cas, *bòròli* seul ne suffit pas. C'est le cas de *koloci*. Il est nécessaire de prendre aussi et surtout des médicaments traditionnels. Cependant si dans le cas de *kònò* il y a émission de matières pour signer la guérison, dans *koloci* il n'y a point d'expulsion.

Les douleurs qui sont au niveau des os, si elles disparaissent, tu sauras que *koloci* est fini. [9.35, femme de 63 ans, guérisseur traditionnelle]

Koloci "ne sort pas", sa guérison est uniquement signée par la disparition des douleurs osseuses

Enfin, si les guérisseurs, reconnaissent leurs difficultés "thérapeutiques", ces derniers insistent sur leur proximité - réelle ou supposée ? - avec les malades. Voici rapportés les propos d'un guérisseur :

Il arrive que le malade dise tout: difficultés au sein de la famille et maladie proprement dite. A l'hôpital, on ne donne pas le temps au malade de parler. Nous, on nous voit plus facilement que les docteurs à l'hôpital. Il y a trop de papiers à régler à plusieurs niveaux. Toi même tu ne veux pas parler de peur que le docteur te renvoie. Tu dis juste ce qui permet au docteur de connaître ta maladie. Nous, nous sommes comme eux, nous pouvons parler longtemps ici ou à notre maison. Quelque soit le nombre des consultations on ne se presse pas avec le malade. [8, 58]

Ces propos ne reflètent certes pas la nature des rapports entre le guérisseur et le malades mais ont aussi leur valeur.

Nènébana

Nènébana qui rassemble *nènè* (froid), et *bana* (maladie), désigne une pathologie ressentie qui concerne les adultes et les enfants des deux sexes ; même s'il ne s'agit pour certains que d'une maladie de vieilles personnes. Mais pour tous, le signe majeur de cette maladie est la sensation de froid extrême :

Tu as froid même si tu te couvres de toutes les couvertures de la maison, même si tu es près du feu. [8. 58]

Les autres signes reconnus sont les céphalées, mais aussi le malade grelotte ; et quand l'enfant est atteint par cette maladie, il peut avoir des convulsions :

a fari bè ja, kônô b'a minè "son corps devient dur, il a des convulsions. [8. 58]

Pour certains la fièvre est présente :

i fari ka kalan nka nènè b'i la (ton corps est chaud mais tu as froid). [8. 60]

Bien que pour d'autres la fièvre n'existe pas.

Les causes de la maladie sont diverses. Les uns incriminent le fait de trop travailler :

N'i ye baara kè kojugu nènèhana b'i minè. (si tu travailles trop, tu auras *nènèhana*). [8. 52]

Certains de nos interlocuteurs pensent que l'origine de la maladie doit être dans le sang, d'autres lient la maladie à d'autres affections comme le paludisme, le rhumatisme et *sumaya*. Ce dernier ne peut aller sans *nènèhana* et réciproquement. D'autres incriminent les moustiques :

Les piqûres de moustique sont à l'origine de *nènèhana*. Avant, c'était pendant la saison froide et l'hivernage que survenait la maladie. Maintenant c'est à n'importe quelle période de l'année, même en saison chaude. La maladie s'installe progressivement généralement en fin d'après midi mais si c'est très grave n'importe quel moment de la journée. [8, 50]

L'évolution se fait vers la diminution du sang puisqu'on ne mange pas.

Le traitement traditionnel repose sur la prise de médicaments traditionnels, de piqûres et de comprimés "*furakisé*".

La prévention recommande d'éviter les graisses, les aliments froids c'est à dire - en milieu urbain tout au moins - tout aliment conservé dans le réfrigérateur : bananes, oranges "*dumuni sumalen fen* *bi bila firigo kònò, namasa lemuruba o n'a nyòngòn caman*". Les aliments liquides chauds et le *to* sont, par contre, recommandés.

Jolisimibana

Jolisimibana rassemble *joli* (sang) et *simi* (coagulé). Ces deux termes sont diversement interprétés, *simi* évoque le sang versé par terre, qui avec l'air il devient dur (*ja*), ou est comparé à l'eau que l'on met au frigo et qui devient de la glace. *Bana* c'est, bien sûr la maladie. Certains expliquent que quand on a *jolisimibana* le sang ne circule pas "*i joli tè circulé*", que le sang s'entasse "*i joli bè ton nyòngòn kan*". Lorsque certaines parties du corps s'enflent, cela est dû à une "nature particulière de la personne.

Pour les personnes qui connaissent cette maladie - puisque certains affirment n'en n'avoir jamais entendu parler -, *jolisimibana* est lié à *nènèbana*. Elles expliquent que quand on a *nènèbana* on a très froid et que le sang devient "dur" ("*joli bè ja*") : "c'est cela *jolisimibana*".

Cette maladie apparaît en saison froide, et pour beaucoup, la seule cause est le froid.

Pour le traitement on utilise un médicament traditionnel, qui en réchauffant le malade, est supposé "faire fondre le sang".

Le sang occupe une place de première importance, tant sur le plan des conceptions de la maladie de la santé que sur celles de la thérapeutique. Bougerol (op cit, 1994) le montre dans son texte dont nous rapportons ce passage:

Le sang régule la chaleur du corps et possède la propriété de changer de consistance selon qu'il est sous l'influence du chaud ou du froid. ces notions ne font pas uniquement référence à des réalités thermiques, elles les débordent de beaucoup puisque, par exemple, les aliments, particulièrement ceux d'origine végétale, sont classés en chaud et froid sans que cela ait quelque rapport avec la température.

Fasadimi

Fasadimi rassemble *fasa* (petite corde, tendon²) et *dimi* (douleur), et c'est, selon nos interlocuteurs, une maladie qui se rencontre le plus souvent chez les vieilles personnes.

fasa n'est pas la même chose que l'os "*fasa, ale ni kolo tè kelen ye*". *fasa* travaille avec l'os. ça fait marcher l'os "*ale ni kolo de bè jè ka baara kè*". Quand *fasa* vous fait mal c'est tout le corps qui fait mal. *fasa* est une petite corde qui travaille avec l'os. C'est à l'intérieur de *fasa* que circule le sang "*joli bè fasa kônò, fasa ye joli sira de ye*". *fasa* est retrouvé au niveau des yeux, des oreilles, de la bouche bref dans tout le corps. Il existe le *fasa* blanc qui se trouve au niveau des pieds. On explique la blancheur de ce *fasa* parce qu'il contient peu de sang. Les autres *fasa* sont rouges et deviennent blancs lorsque l'animal éborgné a perdu tout son sang. [8. 5]

La douleur, est le maître symptôme de la maladie. Cette douleur ressentie au niveau des hanches "*solo*", est ressentie comme "du courant électrique" "*a bì ci i ko couran*". A côté de la douleur, d'autres signes sont retrouvés comme : *farifaga*, cette lassitude qui fait que la personne n'aime rien "*i tè fosi fè*". *Ki massumaya, nku sa* : elle est nonchalante.

Cette maladie ne se voit pas sur le corps et apparaît à toute période de l'année.

Selon nos interlocuteurs, l'étiologie de *fasadimi* est liée à l'excès de travaux ménagers, ou à des traumatismes. Par exemple, un coup de bâton au dos peut être à l'origine de *fasadimi*, plus tard. Lorsque la maladie s'aggrave la marche est difficile.

Le traitement repose sur la prise de comprimés "*furakisèni*" qui sont supposés calmer la douleur. Les médicaments traditionnels calment aussi la douleur, mais, au dire de tous, c'est une maladie qui est difficile à guérir.

Wulè

Wulè peut être décliné selon deux formes de gravité : *wulè fitini* et *wulè ba*.

² Nous pensons pour notre part qu'il existe une certaine confusion en ce qui concerne la définition de *fasa* puisque le nerf de boeuf que l'on trouve au marché est également appelé *fasa* "*fasa juru*". La question est alors de savoir ce que le nerf en langue bambara et selon les conceptions bambara puisqu'on soutient également que là où il y a plus de sang la douleur n'est plus ressentie. La langue bambara reconnaît-elle le nerf ? A notre niveau la question reste posée.

Wulè fitini c'est le degré où la maladie est inapparente.

wulè ba c'est le degré élevé apparent, toutes les articulations font mal.

Wulè est une maladie qui est peu connue de la population générale contactée. Parmi les rares personnes qui la connaissent certaines disent qu'il s'agit de la même maladie que *fasa dimi*. Pour d'autres qui ont une certaine connaissance médicale (infirmier à la retraite) *wulè* c'est le rhumatisme articulaire aigu.

La douleur est le principal sinon le seul signe. Elle siège au niveau de l'os et des articulations. Elle est ressentie comme si on cassait l'os avec un marteau, cette douleur empêche de dormir la nuit. Elle est dite pareille à la douleur de *koloci*. Cependant si *koloci* et *wulè* partagent le même type de douleur on remarque : alors que la douleur de *koloci* commence par les pieds puis par les jambes et finit par atteindre les bras, la douleur de *wulè* n'atteint que les bras. De plus *koloci* est rencontré chez les adultes et les enfants des deux sexes alors que *wulè* n'est rencontré que chez les adultes.

Wulè est supposée survenir brusquement sans cause apparente et apparaître à n'importe quelle période de l'année. Cette maladie populaire est dite parfois à l'origine d'une autre affection *dusukun dimi* (douleur cardiaque). Dans son étiologie outre une notion de traumatisme, on retrouve de larges conceptions concernant des croyances religieuses et qui ont souvent comme principale fonction de masquer une ignorance.

Si c'est une maladie de ton corps, si Dieu te donne cette maladie tu l'auras. *Wulè* est également reconnu comme une maladie héréditaire: *a bè né ba la a min o min a bè né fana minè* (ma mère a la maladie plus tard moi aussi je l'aurais). [9, 9]

Selon nos interlocuteurs, l'aggravation de la maladie est marquée par la diminution de force dans les bras, qui ne s'enflent pas mais qui deviennent maigres. Le traitement repose uniquement sur les médicaments traditionnels. Il s'agirait d'une maladie qui peut être guérie.

Jaffré (1991) nous explique comment la population générale dans sa représentation de la maladie arrive à choisir le recours qui semble être le mieux pour une maladie donnée:

Le nom donné à la maladie détermine, pour une grande part, les attitudes des parents. La terminologie populaire est descriptive des diverses symptomatologies observées. Lorsque cette taxinomie est homogène avec la terminologie médicale et correspond ainsi univoquement à un traitement, le recours moderne est utilisé. Si cela n'est pas le cas, si aucun remède ne correspond aux signifiants utilisés pour nommer la douleur, les troubles sont interprétés comme ne relevant pas des possibilités sanitaires modernes.

Mògòjèhana

Mògòjèhana est composé de deux termes, *mògò* la personne et *jè* la couleur blanche, et désigne ici une personne de teint clair. Cette personne de teint clair est "légère", et supposée plus faible qu'une personne de teint noir " *mògò jè ka feguen a ka bana ka cen ni mògò fiman yé* ".

Pour certains, *mògòjèhana* est lié à l'habitude de manger de la boue :

Lorsqu'on verse de l'eau sur le mur (banco) et qu'on sente, on a envie de le manger et cela à tous les âges. A force de manger de la boue les joues gonflent, la personne maigrit et le corps s'éclaircit. Il s'agit donc là d'une maladie visible sur le corps. Et c'est de part ces signes suscités que la source pense que les femmes enceintes ne doivent pas manger de la boue quelle que soit sa nature. [9, 10]

Pour d'autres, qui détiennent quelques connaissances médicales *mògòjèhana* désigne l'anémie. Ainsi *mògòjèhana*, ou anémie, serait dû à une mauvaise digestion, ou à des "anomalies qui font que la digestion ne se faisant pas, il n'y a donc pas d'assimilation". Une interprétation proche souligne que la personne de teint noir devient de teint clair lorsqu'elle n'a plus beaucoup de sang. Cette interprétation s'appuie sur une certaine compréhension du discours médical et du rôle des globules rouges et les globules blancs comme "agents" de l'anémie.

dans l'anémie le nombre des globules rouges diminuent mais s'il y a diminution des globules blancs c'est là où c'est grave. Les globules blancs défendent l'organisme, quand on est trop atteint, les globules rouges se transforment en défenseurs c'est à dire en globules blancs, là aussi c'est très grave. L'anémie est également liée au manque d'éléments nutritifs et de vitamines dans l'organisme. [9, 7]

Aucun remède n'est vraiment connu. Simplement, en rapport avec la première hypothèse étiologique, un traitement consiste à arrêter de manger de la boue, et selon la seconde idée, on tente de soigner les maladies qui sont à la base de l'anémie.

Sumaya kògòlen

Il s'agit d'une maladie qui est connue de tous. Ainsi quand on a très mal, un manque d'appétit, la bouche amère (due "aux intestins attaqués"), des douleurs dans les articulations on dit qu'on a *sumaya*. Pour certain le "palu est à la base" et "provoque l'hépatisme". La notion de *kògòlen* veut dire que *sumaya* a "durci", s'est aggravée. A côté de ces différents signes d'autres sont évoqués : augmentation de la tension, céphalées, fatigue (*faridimi*, *farifağa*) et des vomissements. *Sumaya* peut aussi donner un "défaut" (*fiyèn*) aux poumons qui alors se nécrosent. Selon nos interlocuteurs, *sumaya* est à la base de beaucoup de maladies dont *sayi*. Cette transformation de *sumaya* en *sayi* est ainsi expliquée :

quand *sumaya* ne s'améliore pas, tu devient constipé (*i kônò bè ja*). A ce moment si tu n'as pas de médicament ça devient *sayi*. [9. 12]

Mais *sumaya* est aussi une forme de fièvre (*farigwan*), "le corps qui chauffe". Deux principales causes sont incriminées comme étant à l'origine de la maladie. *Sumaya* peut être causé par les piqûres de moustiques ou être lié à l'alimentation de la population, et c'est pourquoi *sumaya* serait moins fréquent en brousse. Roger (1993) nous parle justement de l'alimentation comme mise en cause dans *sumaya* :

La responsabilité des nourritures souillées est une explication exclusivement urbaine, plus fréquente dans le groupe de femmes entretenant des contacts suivis avec les services de santé. Il est probable que cette référence à la souillure provienne d'une confusion avec d'autres messages éducatifs, notamment ceux relatifs aux maladies diarrhéiques, dont le contenu présente quelques similitudes avec l'information donnée au sujet du paludisme. Les différentes consignes d'hygiène domestique seraient fondues dans une même "catégorie préventive", et ne pas les respecter exposerait à deux pathologies *sumaya* et diarrhée.

Tout le monde ainsi que les nouveaux nés peuvent avoir la maladie, et si auparavant la maladie apparaissait pendant l'hivernage, maintenant elle apparaît à n'importe quelle période de l'année. Le traitement repose sur des médicaments traditionnels.

Jolilabana

Jolilabana n'a pas été souvent cité par les malades. Mais ce terme souligne une conception populaire de la physiologie selon laquelle la quantité de sang peut varier.

“s'agit-il de *jolicayabana* ou de *jolidèsébana* ?”

Drépanocytose & Rhumatisme

A la question de savoir ce qu'est la drépanocytose les réponses ont été brèves. Toutes soulignent une certaine ignorance devant ce terme emprunté au vocabulaire médical :

“Je ne connais pas et je n'ai jamais entendu parler”. [7 10]

“Ça c'est le service d'hygiène, je n'ai pas été à la santé”. [10 14]

Le terme de rhumatisme, n'est de même pas connu. Il n'apparaît que sous la forme d'une équivalence pour une personne qui pense que “rhumatisme articulaire aigu” et *wulè* désignent la même maladie.

3 - Les biographies particulières et les vécus de la maladie

Notre précédent chapitre s'est essayé à rendre compte des catégories de pensée, de l'outillage mental des populations. Ce faisant, en constituant un lexique des représentations populaires de la maladie, nous n'avons pas encore situé ces conceptions dans des vies particulières de malade. C'est ce que nous allons maintenant tenter.

• La maladie dans des histoires de vie spécifiques

F.D. : Sexe féminin - Elève - 13 ans - drépanocytose S S

FD est une fille drépanocytaire de 13 ans. Elle est la première enfant, et a des jeunes frères de 1 an et 6 ans 1/2. Ce dernier est drépanocytaire. FD appartient à l'ethnie *maraka* qui se caractérise par une solide conservation des traditions familiales. Les mariages consanguins sont fréquents. Sa mère et son père sont cousins et sont tous deux drépanocytaires AS. L'interruption volontaire de grossesse (IVG) est une pratique exclue dans leur milieu, dira sa mère au cours d'un entretien.

Pourtant la grande crainte de cette mère est qu'on n'oblige sa fille à se marier avec un cousin qui pourrait être aussi drépanocytaire.

A la question de savoir ce qu'elle a, FD répond spontanément qu'elle a *koloci*. Ses parents l'ont su quand elle était petite lors d'une visite à l'hôpital car ses pieds et ses mains enflaient. Avant de se rendre à l'hôpital, sa mère avait d'abord essayé différents moyens, notamment traditionnels, proposés par son entourage.

FD, elle même n'a pris conscience de sa maladie qu'à l'âge de 5 ans. Elle se rappelle qu'elle ne pouvait pas marcher à cause de la douleur. Quand elle a compris qu'elle a la drépanocytose, sa réaction fut ainsi :

Je me suis assise et pleurer. A cet temps je n'étais pas au courant de grand-chose. Je ne savais rien de ça. Je ne savais pas que Dieu pouvait donner ainsi la maladie à une personne. [10, 17]

Aujourd'hui, elle prend certaines mesures pour éviter les crises :

Quand je sais que ça va commencer, je porte des habits lourds et puis avec le beurre de karité je fais des massages. [10, 15]

C'est aussi, lors d'une visite de son jeune frère à l'hôpital, qu'elle a su que lui aussi était drépanocytaire. Elle comprend bien que son frère et elle même vivent la même douleur :

Quand j'ai su (maladie du petit frère), j'ai dit qu'on commence vite le traitement. Parce que, lui aussi, quand il était petit ses pieds et ses mains enflaient. Même la fête de tabaski passée pendant que les autres riaient lui, il pleurait. On lui avait mis du sérum à ses pieds, mains et partout. [10, 15]

FD n'a jamais été hospitalisée. Cependant, lors de ses crises, elle reçoit quelques jours de suite, de nombreux flacons de sérum.

Contrairement à de nombreux enfants qui craignent les piqûres, FD ne s'en plaint pas. Derrière tout le mal que causent les piqûres, elle ne voit que sa douleur qui va se calmer.

AD - On t'a déjà fait passer le sérum ?

FD - Oui, chaque jour on faisait passer 2 flacons.

- Qu'est-ce que ça te faisait ?

- Après le sérum, la douleur se calmait.

- Donc tu aimais le sérum ?

- Oui !

- Te piquer avec une aiguille, tu aimes ça ?

- Oui, j'aime parce que c'est ça qui va améliorer mon état.

- Si ce n'était pas *koloci*, tu n'aurais pas aimé les piqûres ?

- Non !

- Si tu as des maux de tête ou du ventre, qu'est-ce que tu aurais aimé qu'on te fasse, des piqûres ou qu'on te donne des comprimés ?

- Ce qui pourrait calmer la douleur c'est ce que je choisirais.

- Même si c'est des piqûres ?

- Oui. [10, 16]

FD demande deux choses à l'hôpital : calmer sa douleur et lui expliquer sa maladie notamment sa transmission. Le fait que ses parents soient à l'origine de sa maladie ne lui cause apparemment aucun problème :

On m'a dit que c'est transmis par le sang avec le père et la mère... Je ne me suis pas fâché contre eux parce que, peut être, eux aussi l'ont eu ailleurs. [10, 16-17]

FD est rentrée à l'école à 6 ans, et se trouve en 6^e année à 13 ans. Sa maladie l'a quelquefois empêchée d'aller à l'école. Son maître ne la sanctionne pas pour son absence puisqu'on lui a montré sa fiche médicale. Elle a deux amies avec lesquelles elle n'a aucun problème puisque celles-ci dit-elle, ont des frères qui ont la même maladie qu'elle. Elle s'entend bien également avec ses autres camarades. Sa maladie n'a jamais été cause de problème entre elle et son entourage. Les gens sont gentils et ses oncles l'amènent à l'hôpital quand son père n'est pas là. Elle vit ses périodes de crises avec des pensées négatives :

Je pense que je ne vivrais pas ... C'est ce qui vient en moi. [10, 17]

Les projets de FD sont fortement dépendants de sa maladie. Elle souhaiterait être plus tard Docteur et voir elle et sa famille guéries de la maladie.

M.K. : Sexe masculin - 4 ans - drépanocytose S S

M.K. est un petit garçon de 4 ans et 1/2, drépanocytaire SS. Son père ayant 3 femmes, M.K. appartient à une famille polygame. Sa propre mère a 8 enfants dont il est le dernier né. Sur les 8 enfants, 3 sont décédés à bas âge. Ses parents ne savent pas de quoi ils sont décédés. Mais ils pensent que celui que M.K. suit directement devait avoir *koloci*, car il présentait les mêmes signes que le premier né qui est aussi drépanocytaire. Donc de sa mère, vivent 5 enfants dont 2 malades (le premier né et le dernier né).

M.K. est un enfant qui n'était pas attendu par ses parents :

Même M.K. honnêtement c'est pas un enfant désiré. Mais puisqu'il est là, il faut le prendre en charge. M.K. c'est une erreur. [1.47 Père de M.K.]

Quand il tomba malade, maintes fois à partir de 6 mois, les parents de M.K. ne savaient pas qu'il pouvait être drépanocytaire comme son frère aîné. Ils n'ont pas pris de précaution car les enfants nés entre l'aîné et M.K. n'ont pas eu de maladie. Sa mère explique :

Non je n'ai pas pris de précautions par ce qu'il y a certains enfants entre A.K. et M.K. Il y a un écart entre eux. A.K. est mon premier enfant. Bon ça n'a pas touché les autres les autres or ça a eu A.K. et M.K. | 2,3-4
Mère de M.K. |

C'est pourquoi, au début, ils sont souvent allés voir les guérisseurs traditionnels qui disaient que l'enfant avait le "palu". C'est après qu'ils ont constaté que ces médicaments n'avaient aucun effet sur la maladie. Ils ont alors fait un rapprochement entre les signes que présentaient M.K. et leur fils aîné :

Quand j'ai compris que souvent au niveau des articulations, surtout du doigt, il avait cette phalange qui s'enflait tandis que le reste restait tel, j'ai dit : Ah! il faut que je fasse attention. Cet enfant doit être, peut-être du côté de son frère. Tout de suite nous sommes montés, nous sommes allés faire le test d'Emmold qui était positif. | 1.44 Père de M.K. |

Quand ils ont su qu'il était aussi drépanocytaire comme leur premier fils, leur première pensée s'est portée sur le coût astreignant du traitement. Depuis, son père interdit formellement le recours au traitement traditionnel :

Les guérisseurs traditionnels... moi même je fais beaucoup de médicaments pour les gens. Mais pour l'explication que j'ai, je m'en suis abstenu honnêtement. Beaucoup de gens m'ont offert leur service mais je n'ai pas voulu administrer ces produits à mes enfants. Je sais qu'un drépanocytaire en crise, quand il sera anémié, il faut le transfuser. Ce n'est pas des *tubisimilaye* qui peuvent rapporter du sang, sauver d'une anémie". [1.52 Père de M.K.].

Lors d'une de ses crises, M.K a fait un "ballonnement" et il se tordait de douleur. Ses parents lui ont donné de l'eau mélangée à du vinaigre car ils pensaient que c'était dû à une nourriture qu'il avait mangée. L'enfant est resté longtemps dans cet état avant que ses parents ne se décident à aller voir un spécialiste qui a diagnostiqué une méningite décapitée. Ces moments d'égarement dans le traitement de l'enfant sont souvent arrivés. Son père raconte :

Quand il a eu la première fois le problème de bras, nous avons lié ça à un accident. La 2è fois nous l'avons encore lié à un accident parce qu'il était tombé en marchant. Cela nous est arrivé 2, 3 et même 4 fois. Tantôt c'était les pieds, tantôt les bras ou l'épaule. Mais chaque fois, nous avons mis ça en rapport avec un accident. [1, 44].

Pendant ses crises, l'enfant ne mange pas et ne joue pas. Ses parents ne dorment pas la nuit. Il a déjà fait deux hospitalisations. Il ne suit que le traitement moderne que ses parents trouvent satisfaisant. Tous les jours, l'enfant prend ses médicaments. Sa mère dit qu'il a l'habitude de dire que sa maladie est guérie et qu'il ne retournera plus à l'hôpital. Cet enfant a pris conscience de sa maladie car c'est lui même qui avertit ses parents des signes qui précèdent et "annoncent" habituellement ses crises :

Tanti (sa mère), moi je ne me sens pas bien dans mon corps aujourd'hui. Mes selles ne sont pas bien. [10, 12]

L'enfant a l'habitude de dire aussi que c'est le sérum qui a fait qu'il a une grosse tête. En dehors de ses crises, M.K est un enfant qui joue et parle beaucoup. Il fréquente un jardin d'enfants et fait de beaux dessins.

Monsieur K. pense que sa femme ne s'occupe pas comme il faut de ses enfants malades :

Ma femme est désengagée, elle se désintéresse. Ce n'est pas son problème. Et tous mes problèmes c'est à ce niveau. Je peux assurer la médication. Je l'assure à mes risques et périls. Je mets tout ce que je gagne dans cette histoire parce que je sais que j'en suis l'auteur. Mais je ne suis pas seul, je suis avec elle et elle ne comprend pas ça. La preuve, les médicaments, je suis obligé de les suivre. Chaque fois que je vais à la maison, quand je pose la question à la maman : est-ce que tu as donné le médicament à M.K ? Généralement elle n'a pas donné. Ça, ça ne se doit pas. S'il arrivait par exemple que je voyage, son traitement sera raté. Ça me bloque dans tout ça. [1, 50, 51].

Monsieur K. pense également que s'il avait compris tôt la maladie, il aurait pris des mesures de prévention :

C'est certain je crois que je n'aurais plus d'enfants. C'est mon souhait. Je n'aurai plus d'enfants et je prends toutes les dispositions pour ça. [1, 47 - 48]

B.D. : Sexe masculin - Elève - 6 ans - drépanocytose S S

BD est un petit garçon de 6 ans 1/2. Il est drépanocytaire SS. Il est le 2^e enfant de ses parents et a une soeur de 6 ans de plus que lui qui est aussi drépanocytaire. Il a également un petit frère qui a 5 ans de moins que lui. Il appartient à l'ethnie *maraka* où, comme nous le soulignons précédemment, les mariages consanguins sont fréquents. C'est ainsi que son père et sa mère sont cousins, et tous deux drépanocytaires AS. La maladie pour lui se caractérise par la fièvre qui apparaît très fréquemment la nuit.

AD - Sais-tu ce que tu as ?

BD - ...

- Es-tu en bonne santé ou as-tu un peu de maladie ?

- J'ai un peu de maladie.

- C'est quelle maladie ?

- C'est *farigwan* (fièvre).

- Et quoi encore ?

- C'est tout

- Comment se manifeste la maladie ?

- Chaque nuit mon corps s'échauffe.

- Ton corps s'échauffe, et puis quoi d'autres ?

- Rien . [10, 9]

La mère l'a souvent amené chez le guérisseur :

Il (guérisseur) nous a donné la poudre *wɔ*, de la prendre trois fois par jour. Comme une autre personne a eu à nous dire que cela a fait du bien à son enfant. La poudre *wɔ*, presser dessus du citron et le prendre. [10, 9
Mère de B.D.]

À l'école, ses rapports avec ses camarades sont normaux. Cependant lorsqu'il lui arrive de se sentir mal à l'école, il est obligé d'attendre la sortie des classes pour venir prendre ses médicaments à la maison. Ces jours là, sa mère le garde à la maison, ainsi il ne retourne pas à l'école l'après-midi. Son maître n'est pas informé de sa maladie et ne demande pas d'explication par rapport à ses absences.

AD - As-tu quelque fois la fièvre à l'école ?

BD - Oui

- Plusieurs fois ?

- Oui

- Quand ça t'attrape, qu'est-ce que ça te fait ?

- Je vais chez F. (sa soeur)

- Quand tu as la fièvre en classe... ça ne t'ait jamais arrivé ?

- Oui

- Comment tu fais ?

- Je reviens à la maison et je prends les médicaments.

- Tu as les médicaments dans ton sac ?

- Non, les médicaments sont ici, je viens les prendre.

- Donc, quand tu attrapes la fièvre à l'école, tu attends midi, pour venir à la maison prendre les médicaments ?

- Oui

- Tu ne sors pas avant midi ?

- Le maître dit qu'on ne doit pas sortir avant midi ?

- Ton maître ne sait-il pas que tu es malade ?

- Non

- Il ne le sait pas et tu ne lui as pas dit ?

- Non

- Quand tu es malade, que dit le maître ?

- Il ne dit rien.

- Il ne te dit pas d'aller à la maison te soigner ?

- Il le dit des fois, [10. 10]

Aller chez le médecin n'est point une crainte pour lui, du moment qu'on soigne sa maladie, même si certains symptômes de sa maladie semblent se confondre avec ceux du Sida.

A D - Es-tu déjà allé chez le docteur ?

BD - Oui, chaque fois je vais chez le docteur. Il me donne des médicaments.

- Aimes-tu aller chez le docteur ?

- Oui

- Pourquoi ?

- Parce qu'il travaille.

- Que fait-il comme travail ?
- Soigner les gens.
- Tu aimes qu'on te soigne ?
- Oui.
- Pourquoi ?
- Parce que si tu n'es pas soigné, le SIDA t'attrape.
- Qu'est-ce c'est que le SIDA ?
- Une personne qui est maigre. qui ne mange pas beaucoup. [10, 10-11]

L'avenir pour lui aussi, c'est d'être médecin et pouvoir ainsi soigner les maux dont lui-même souffre :

- AD - Quand tu seras grand, qu'est-ce que tu voudrais devenir ?
- BD - Docteur
- Pourquoi ?
- Pour soigner les gens.
- Quels gens ?
- Ceux qui sont malades.
- Quel genre de maladie ?
- ... Fièvre, maux de tête et aussi des maux de ventre.
- Fièvre et maux de ventre, tu les as souvent ?
- Oui. [10, 11]

Z.C.: Sexe féminin - Née en 1978, décédée en 1997 à l'âge de 19 ans - drépanocytose S S

Au dire de ses parents, ZC était née en 1978 au Liberia. Elle avait un frère et un demi-frère. Elle avait une demi soeur qui est décédée à la suite d'un accident de la route et un demi frère décédé à la suite d'une autre maladie. Dès sa naissance elle était souvent malade. La pédiatre qui la suivait lui avait fait faire des analyses qui ont confirmé qu'elle était drépanocytaire SS. Au début, dans son enfance, elle était surveillée seulement sur le plan effort physique. Elle ne devait pas trop se fatiguer. Elle menait selon sa mère une vie normale avec cependant quelques hospitalisations. C'est arrivée en classe de troisième que sa maladie a commencé à causer de sérieux problèmes. Cette année a correspondu à des problèmes familiaux. Sa mère avait quitté le domicile familial. Cette dernière pense que ce sont ces difficultés au sein de la famille ainsi que la dégradation des conditions de vie des enfants qui ont provoqué cette aggravation. En effet Mme C n'était plus à la maison pour veiller sur ses enfants et particulièrement sur ZC, qu'elle suivait de près à cause de sa maladie. De retour à la maison, elle avait trouvé ZC avec des maux de tête, des vertiges qui étaient pour elle des signes précurseurs de la crise. Par la suite, un matin ZC s'est réveillée avec une forte salivation et avec des difficultés pour parler. Mme C l'amena d'urgence au cabinet médical le plus proche. Là, le médecin l'a rassurée lui disant que sa fille n'avait rien, qu'elle était costaud et que ce devait être une allergie à une nourriture. De retour à la maison elle s'en est remis aux prescriptions du médecin, tout en pensant qu'elles étaient banales et que si c'étaient les médecins habituels de ZC elle aurait reçu du sérum. Ensuite ZC a fait des céphalées rebelles à tous les médicaments que sa mère a eu à lui donner. Très tard la nuit, ZC a fait une hémiplégie. Mme C est retournée voir le médecin en lui disant:

Vous avez dit qu'elle n'a rien et voilà que son côté gauche ne marche plus. [10,6]

Mme C dit que ce médecin a alors compris son erreur à ce moment. Il les envoya d'urgence voir les médecins habituels de ZC au Point G. Là elles trouvèrent qu'ils étaient tous absents. Un autre était sur place, mais était pressé et devait voyager à l'instant. Après une brève présentation des signes qu'il avait remarqué sur ZC, ce dernier les confia à ses internes. "Ça a été un coup de

malchance extraordinaire", dira Mme C. Cependant ces internes s'occupèrent bien de ZC. Elle fut remise à ses médecins habituels quand ceux ci furent disponibles. Elle fut hospitalisée pendant 15 jours. A la fin elle allait mieux. Mais ce que Mme C n'a pas compris c'est qu'au moment où elle croyait qu'ils allaient continuer à garder la malade, à la suivre, on l'a laissée partir. Elle pense que les médecins ne devaient pas les laisser partir si tôt :

Il ne faut pas laisser les personnes en charge de malade drépanocytaire hémiplegique seule car elles peuvent faire n'importe quoi, elles sont désorientées. [10, 7]

C'est ainsi que laissée à elle même, Mme C gérait seule la situation de sa fille qui a continué avec la kinésithérapie. Elle finit par récupérer. Cependant, elle eut à être de nouveau hospitalisée quelques fois. D'autres événements malheureux ont eu à survenir dans sa vie notamment une perte partielle de la vue. Elle fut hospitalisée deux fois à Abidjan. Mme C pense que les médecins d'Abidjan s'étaient peut-être bien occupée de sa fille ; mais elle trouvait leur attitudes peu convenables. En effet elle ne devait pas les contrarier dans leurs exercices, il fallait qu'elle les ménager, ne devait pas leur poser trop de questions ni leur montrer ses inquiétudes.

ZC eut à faire l'expérience de différents traitements traditionnels. Sa mère l'avait amenée au Burkina Faso voire un marabout qui avait la réputation de guérir toutes les maladies. En effet, la mère remarqua que sa fille allait mieux.

Malheureusement, les événements se sont finalement précipités et aboutirent au décès de ZC. Mme C pense qu'elle aurait dû s'en remettre au seul Dieu au lieu de faire recours à tous les moyens possibles comme elle l'avait fait.

Dans ces moments de douleurs passées auprès de sa fille, Mme C retiendra l'assistance indéfectible du Pr. D.

Ce que j'ai vécu en temps que mère de drépanocytaire, ça a été très douloureux, le Pr. D. a connu ZC, il a partagé ma douleur. [10, 6]

Cette vie de ZC dans la maladie, c'était aussi ses rapports avec les autres. Elle avait une grande complicité avec sa mère dont elle était l'unique fille. Sa mère n'hésitait pas à se confier à elle malgré son jeune âge. La santé de ZC avait toujours été au centre de ses préoccupations si bien que les gens disaient qu'elle la protégeait trop. Mais, Mme C pense que les personnes drépanocytaires sont très fragiles surtout moralement. Elles ont besoin de beaucoup d'affections et de soutien moral.

Cependant pour ce soutien moral, ZC ne devait pas compter sur son père. Ce dernier s'était mis à l'écart des problèmes de la famille et ne se sentait pas concerné par la maladie de sa fille.

Avec ses frères les rapports se sont peu à peu modifiés. Son demi-frère constate que :

La maladie change énormément les rapports avec les gens car on peut être paralysé, on peut perdre la vue. Il s'installe des rapports de pitié. [10, 8]

Ses frères devaient la ménager, leur soucis majeur était de ne pas la contrarier. De ce fait les échanges n'étaient plus les mêmes. Son demi-frère dira encore :

On est pas à 100% naturel, on sait qu'elle est malade, on ne veut pas la blesser. il faut bien savoir ce qu'on dit pour qu'elle n'interprète pas d'une certaine façon. Il y a des précautions à prendre pour ne pas la décourager, que ça la démotive. Je trouve ça normal, puisqu'elle est malade. Il faut qu'elle ait toujours envie de se battre pour garder l'espoir et nous, on est chargé de garder l'espoir. [10, 8]

Et, ils lui parlaient de guérison, de projets, d'amour, d'espoir pour la faire sourire. Cependant, ils ne croyaient pas en la guérison de leur soeur. Le jeune frère de ZC dira :

Elle ne pouvait pas s'en sortir car tout le temps elle était malade. Mais je ne pensais pas qu'elle allait en mourir. [10, 8]

Les gens venaient voir ZC à la maison, mais son demi-frère pense qu'ils le faisaient par devoir et qu'ils étaient mal à l'aise de voir quelqu'un qui ne pouvait pas bouger.

Elle avait un ami qui disait l'aimer à l'époque. Sa mère trouvait la présence de ce jeune homme bénéfique pour sa fille :

Il venait souvent la voir, Cela lui remontait le moral. [10, 6]

Son entrée à la puberté se passa de façon normale. Sa mère la trouvait d'ailleurs précoce. Un médecin avait eu à lui dire que si sa fille ne mourrait pas à l'âge de 6 ans, elle allait mourir à la puberté. Pour écarter tout risque lié à cette période, elle avait fait examiner ZC par un médecin. C'est à cette occasion qu'elle su qu'un garçon de la maison avait abusé de sa fille. Ce garçon l'avait fortement influencé et la faisait faire tout ce qu'il voulait. C'est ce qui est arrivé également à une cousine de Mme C. C'est pourquoi elle pense que les drépanocytaires de sexe féminin ont une sexualité très élevée. Toujours selon Mme C, les femmes AS par contre ont une sexualité normale. Elle même est AS.

Ses rapports avec ses camarades d'école s'étaient détériorés au fil de la progression de la maladie. Brillante élève au début elle attirait la sympathie de tous. Cependant, elle fut après marginalisée et cela à cause de sa maladie pense sa mère.

A cause de la maladie, Mme C était obligée d'inscrire ZC après le BEPC, à des cours d'informatique qu'elle prenait non loin de la maison: "elle ne pouvait plus suivre le cycle normal" dira sa mère. Car pour elle, un cycle normal c'est le baccalauréat puis des études universitaires. ZC elle même voulait être avocate ou médecin.

Aujourd'hui, Mme C profondément marquée par cette épisode de sa vie a une ferme recommandation à l'endroit des médecins en ce qui concerne l'information sur la maladie. En effet à la naissance de ZC le médecin lui avait tout simplement dit de faire attention à ce que sa fille n'ait pas de maux de tête. Selon Mme C ce sont les maux de tête qui ont été à la base des accidents vasculaires cérébraux de sa fille. C'est pourquoi, elle dit :

Il devait dire les conséquences et ce qu'il faut faire pour éviter. La médecine doit tout dire, il ne faut pas nous laisser deviner le reste. Il ne faut pas qu'ils croient que nous sommes au même niveau qu'eux, on ne

connaît pas. Il faut informer le malade et la personne en charge du malade. Si j'avais su, je ne suis pas Dieu mais j'aurais mieux fait. [10, 7]

Mlle G.D. : Elève - 17 ans - Célibataire - drépanocytose S S

GD est une adolescente de 17 ans drépanocytaire AS. Dans sa famille ils sont au nombre de 10 personnes, ses deux parents et ses 7 frères et soeurs. Une soeur et deux de ses frères aînés sont décédés. A l'époque sa mère ne pensait pas que ses enfants avaient la drépanocytose puisque les plaintes des enfants n'étaient pas les mêmes: douleur dans les membres, céphalées et anémie. C'est après ces trois décès qu'elle a fait des analyses pour elle et ses deux enfants malades GD et son jeune frère. Le père de G.D. a refusé de faire ces analyses.

GD l'a su personnellement à l'âge de 7 ans à la suite d'une visite médicale à l'école. Mais sa mère le savait déjà puisque son état ressemblait à celui de sa soeur aînée qui avait la drépanocytose. Mais à ce temps, c'est à sa mère qu'on expliquait les résultats des analyses qu'elle a eu à faire. C'est à cette occasion que sa mère lui a expliquée sa maladie (la maladie qu'elle a, est la même que celle de sa soeur aînée).

La maladie pour elle, ce sont les céphalées atroces, des douleurs dans les os et les nerfs, quelquefois du paludisme.

Elle utilisait des remèdes traditionnels sur conseil de sa grand-mère:

J'ai essayé des médicaments traditionnels. Ma grand-mère vit en brousse. Si elle vient, elle apporte les os de chien carbonisés mélangé au beurre de karité et je m'enduit le corps avec. La maladie *koloci* on l'a su par le chien. Elle même le dit plusieurs fois. Mais si tu me demandes, moi je dis que c'est seulement le blanc qui sait. En vérité le médicament traditionnel, je ne voit pas l'avantage. [3,43]

Comme prévention des crises le médecin lui a conseillé de prendre de l'aspirine et de boire beaucoup d'eau.

Elle dit qu'elle n'a jamais été hospitalisée puisqu'elle n'avait pas eu de problèmes sérieux avec sa maladie. C'est maintenant qu'elle se retrouve hospitalisée avec un ulcère de jambe. Tout a commencé avec des douleurs dans cette jambe. Sa mère faisait des massages à sa jambe qui gonflait et qui prenait du pus. Sa mère a dû l'amener à l'hôpital puisque la jambe ne finissait pas de se remplir de pus. GD fut alors hospitalisée pour 15 jours. Elle en ressortit avec toujours du

pus dans sa jambe ulcérée. De guerre lasse, sa mère fit recours à la médecine traditionnelle. Le guérisseur appliquait une poudre noire sur la jambe ulcérée. GD elle même ne croyait pas au traitement du guérisseur et enlevait souvent la poudre car l'état de sa jambe s'empirait. Elle n'arrivait plus à marcher et pour ses déplacements à la maison les membres de sa famille la poussaient dans une chaise. Puisqu'ils étaient finalement fatigués de la pousser elle finit par prendre un bâton. Elle a dû retourner à l'hôpital où elle passa 9 mois. Elle y subit une opération chirurgicale. Actuellement, son état s'est amélioré et elle marche sans bâton. Cette période d'hospitalisation l'a profondément bouleversée. A un moment donné, elle a souhaité que les médecins lui coupent sa jambe. De plus on lui a déjà dit que quand on a ce genre de plaies, on continuera toujours à en avoir. Elle dit qu'elle a le soutien de sa famille qui croyait avec son entourage qu'elle est victime d'un mauvais sort. C'est pourquoi, son fiancé ne veut plus la voir car il pense que ce mauvais sort était plutôt destiné à lui et qu'il l'a raté.

Sa maladie c'est aussi cette longue absence de 9 mois, si bien qu'elle a perdu une année scolaire. Elle a dû envoyer une fiche médicale à l'école. Elle y a des rapports normaux avec ses camarades de classe qui lui rendent visite quand elle est malade. Sa mère ne veut pas qu'elle fasse de longues études et aimerait l'inscrire à des cours d'informatique. Mais elle-même voudrait faire des études de médecine, ce choix étant lié à sa maladie.

Je veux faire le lycée. Après je veux faire la médecine même pour savoir ce qu'est la maladie là. Ce que ça m'a fait, que ça ne se passe plus chez un autre enfant. Quelques soient les circonstances, quand je serai mère de famille, un de mes enfants l'aura parce que moi je l'ai. Si je parviens à terminer les études, je ferai la médecine. [3-48]

Elle pense faire le test à son futur fiancé :

Je peux faire cela (test) pour voir si son sang est pareil au mien. Si lui aussi il a la maladie, c'est cela qui peut la compliquer. S'il l'a, la mienne ne s'améliorera pas. Ca va se réveiller à tout moment, nos enfants aussi l'auront [3.54]

Au cas où il lui arrivait d'avoir une grossesse de fœtus drépanocytaire, la solution pour elle c'est le traitement précoce et s'en remettre à Dieu.

Si les médecins disent que le sang... si on a ces moyens, on peut le faire vite pour qu'on puisse mettre le sang de celui qui n'a pas. [3,54-56]

Mlle O.F. : Secrétaire - 27 ans - Célibataire - drépanocytose-hémoglobinose C

Mlle O.F. est une jeune fille de 27 ans, drépanocytaire SC. Elle appartient à une très nombreuse famille polygame. Elle a un frère qui selon elle avait la même maladie qu'elle et qui est guéri maintenant. Elle avait une soeur qui est décédée par suite de la même maladie. Elle pense que ses parents ne l'ont pas, ou que peut être ils l'ont dans le sang, sans que la maladie se manifeste. Sa grand-mère disait qu'elle avait la même maladie à l'enfance et lui conseillait de prendre les mêmes médicaments traditionnels qui ont pu la guérir. C'est ainsi qu'au début, elle a longuement fréquenté les guérisseurs traditionnels qui disaient qu'elle avait *sumaya kògòlen* (paludisme ?), ou *koloci* (rhumatisme ?) puisqu'elle avait mal aux articulations. Elle utilisait alors des décoctions, des poudres noires dans du beurre de karité et se massait avec. Ces remèdes ont quelque peu calmé ses douleurs mais ne l'ont pas guérie de sa maladie :

Nous avons eu satisfaction chez une vieille seulement : ça a duré avant qu'il n'y ait la rechute. Elle a fait deux ans. ça ne s'est pas réveillé. [4, 40]

Elle associe par la suite des consultations à l'hôpital de Kati, où on lui a dit qu'elle souffrait de rhumatisme. Les "chinois" lui donnaient des ordonnances sans autres explications. Lors d'une grave crise, elle fut hospitalisée au Point G. C'est à cette occasion qu'on lui a fait faire une analyse. Elle fût déclarée drépanocytaire SC. C'était en 1993. Actuellement, elle a laissé les médicaments traditionnels pour suivre le traitement moderne qui la soulage bien plus car dit-elle :

En vérité le traitement traditionnel, je n'en vois pas l'avantage. [4, 46]

Cependant n'eut été sa curiosité lors de son hospitalisation, elle n'aurait pas eu les informations qu'elle possède maintenant sur sa maladie :

Je peux même dire que c'est moi qui les interrogeais beaucoup plus. Ils ne me disaient pas tout, il a fallu que j'insiste. [4, 37]

Dans ses activités quotidiennes à la maison, elle fait tout sauf piler. Mais le travail qui la fait souffrir le plus, c'est aller au marché, la marche lui étant pénible puisqu'elle boite.

Elle n'a aucun problème avec ses amies :

Il n'y a rien entre nous. Si je tombe malade seulement elles viennent me rendre visite. Elle disent seulement que la maladie là m'a beaucoup fatiguée. [4. 54]

Cependant, elle a des problèmes de communication avec sa famille à cause de sa maladie et de ses conséquences dans sa vie :

Ça (maladie) a même été un gros problème pour moi. Même maintenant si je pense à ça, je souffre dans ma tête. Dans ma famille même, souvent je ne parle à personne parce que le moral n'est pas bon. [4. 48]

Sa famille a peu de considération pour sa maladie :

J'ai commencé à faire des remarques sur ma maladie là étant en 8^e. Moi je suis restée comme ça dans la chambre avec la douleur. Ma hanche a été enflée, très enflée. Je ne pouvais même pas me coucher sur ce côté là. Jusqu'à présent, ils n'ont pas cru que je souffrais d'une grave maladie. C'est le vieux qui me donnait des comprimés. Il y a une femme à la P.M.I, c'est elle qui a dit à mes parents que je souffrais d'une grave maladie et qu'est-ce qu'ils attendent pour m'amener à l'hôpital. Alors ma mère m'a amené à la P.M.I et le docteur a donné sa voiture pour me transporter à l'hôpital de Kati. C'est comme ça que j'ai été hospitalisée à l'hôpital de Kati. Mais avant je suis restée couchée près de 3 mois à la maison dans une souffrance atroce et personne ne me considérait. Les "chinois" m'ont fait une perfusion sanguine. Il y a eu amélioration mais j'ai eu un défaut à la hanche. Quand je marche, je boite sur mon pied [4. 49-50].

D'autre part, la maladie a été la cause de difficultés à l'école, bien qu'elle ait été bonne élève, et bien comprise dans sa maladie par ses maîtres.

Quand, j'étais en 8^e, je partais tous les jours à l'école avec des maux de tête. Quand, j'ai des maux de tête ça me donne des vertiges. Je ne peux pas marcher. J'ai passé cette année scolaire sans étudier. Je me suis débrouillé jusqu'à avoir le D.E.F (Diplôme d'Etude Fondamentale). Ils m'ont ensuite orienté au C.E.P (Centre d'Etude Professionnelle). J'ai fait le C.A.P. (Certificat d'Aptitudes Professionnelles) en 2 ans. J'ai passé au CAP et je suis secrétaire [4. 50-51].

Par la suite ses projets professionnels en furent modifiés :

Je voulais faire le concours de la police pour être secrétaire quelque part. Mais le problème de boulot est difficile. La maladie a provoqué un défaut chez moi, je ne peux plus être militaire. Donc, ça a provoqué une grande perte chez moi. Avant je voulais aller au lycée pour aller ensuite dans une école supérieure [4, 51].

Elle est souvent sujette à des pensées négatives, et sa vie, émaillée de crises drépanocytaires, de maux de tête et à des douleurs dans tout le corps est accompagnée de pensées suicidaires

Souvent quand mes crises commencent je dis que mon souhait est de mourir dès ma tendre enfance dans les bras de ma mère par ce que je l'ai fatiguée: moi-même je ne passerais pas une vie heureuse. Je le dis à tout le monde, on me gronde même. Ils disent que quelque chose est mieux que d'autre. [4, 57]

Elle pense qu'en cas de grossesse d'un fœtus drépanocytaire, la seule solution est de faire une interruption volontaire de grossesse (IVG).

De plus, pour l'avenir, elle souhaite se marier avec un homme non drépanocytaire.

J'ai appris qu'on peut être drépanocytaire sans avoir de graves crises. Si je dois me marier, je n'épouserai pas un homme sans qu'il ne fasse au préalable l'électrophorèse pour savoir s'il est drépanocytaire ou pas. Sinon, quand je me marierai avec un drépanocytaire, les enfants que nous aurons, seront fatigués. Il n'y a pas davantage en cela [4, 57].

K.S. : Sexe masculin - Employé de banque - 28 ans - Célibataire - drépanocytose S S

K.S. est un homme de 28 ans drépanocytaire SS. Il vit chez ses parents et est l'aîné des enfants. Il a un jeune frère et quatre jeunes soeurs. Il suppose que ses deux parents sont aussi drépanocytaires AS mais ne manifestent pas la maladie. Parmi les enfants, il est le seul à être constaté drépanocytaire. Il était d'abord AS quand il était enfant, il est ensuite devenu SS. Sa maladie s'est manifestée à l'âge de deux ans. Il se souvient, quand il était enfant, qu'il avait des douleurs osseuses et que ses parents l'amenaient à l'hôpital où il fut d'ailleurs hospitalisé plus d'une fois. Au début sa famille croyait qu'il avait "le rhumatisme", qui selon lui ne concerne que les jambes et est ressenti comme si on a des fourmis à la plante des pieds ; alors que la drépanocytose ne concerne que les muscles. C'est à 18 ans qu'il a compris la maladie à Abidjan pendant les vacances. Il avait eu une crise et on lui avait fait plusieurs analyses.

Venant avec l'âge, ce ne sont que ces deux dernières années qu'il a pris conscience de sa maladie. Depuis, il est souvent angoissé à cause des informations qu'il apprend sur sa maladie. D'abord un médecin a déjà dit à ses parents qu'il n'aura pas une longue vie, qu'il ne dépassera pas l'âge de 12 ans. De plus, le pédiatre qui le suivait jusqu'à l'âge de 25 ans ne lui a jamais donné d'explications sur sa maladie. Les explications étaient toujours adressées à ses parents. Il a eu à écouter ce pédiatre à la radio. Ce dernier parlait de la maladie et avait conclu de façon négative son intervention. Un jour, il demanda à un ami s'il n'avait pas la drépanocytose puisque ce dernier avait mal au pieds. Son ami lui répondit qu'il ne souhaitait pas l'avoir car c'est "une maladie du sang pourri". Une fille également a déjà eu à lui dire qu'elle ne voudrait pas se marier avec un drépanocytaire car son frère a cette maladie dont elle connaît la gravité. Elle ne voudrait pas passer sa vie à masser son mari. Ces expériences malheureuses l'ont très profondément marqué. Elles sont à l'origine d'un état psychologique qui fait qu'après une discussion sur la maladie, son angoisse finit par lui provoquer une crise. Il ne veut pas, non plus que certaines personnes lui demandent des nouvelles de sa santé, car cela risque de réveiller ses crises. Quelques fois, il souhaite que celles-ci se réveillent. Il ne comprend pas cet état d'esprit qu'il a. Il pense que c'est peut être son organisme qui a besoin de ça à cause de la présence envahissante de sa maladie. Ou

alors parce qu'il sait que de toute façon, il fera sa crise du mois donc que celle-ci vienne vite et qu'il en finisse le plus tôt possible.

Dans la famille de KS, ses crises sont vécues dans la souffrance. D'abord lui même, parce qu'il ressent une douleur intenable de la tête aux pieds. Lors de ses crises, il pleure et hurle de douleur. Durant 24 à 72 heures, il a mal dans tout le corps et ne dort pas. A ces moments, il a des pensées négatives. Il pense au suicide :

Un jour sous l'emprise de la douleur, j'ai donné une solution dans une seringue à un ami pour qu'il me l'injecte. Il a refusé et il s'est enfui. Si j'avais le courage, j'allais le faire moi-même. Parce que, j'avais trop mal. Si je meurs, je n'aurais plus ces douleurs. [10, 5]

Il pense également qu'avec sa maladie, il cause trop de problèmes à sa famille :

Si je meurs, je n'embêterai plus personne. [10, 2]

Il lui arrive quelquefois de cacher des crises qui sont moins intenses. Ces douleurs commencent et finissent sans qu'on le sache autour de lui. Il fait ses traitements et gère seul ces épisodes. Tous les membres de la famille de KS notamment son père et sa mère restent à son chevet des journées et des nuits se relayant continuellement. Durant ses jours de crises ses parents ne vont pas au travail. KS a fait en sorte que son téléphone communique avec celui de ses parents. Quand il appelle surtout à une certaine heure de la nuit, on sait qu'il fait sa crise. Ses parents ont un double de la clés de sa chambre. Chacun sait, dans la famille, où les médicaments sont gardés dans sa chambre et on lui fait prendre ses médicaments. Après la crise douloureuse où toute la famille l'assiste, personne ne parle de l'épisode. C'est un sujet qu'il évite pour ne pas être angoissé. Ses parents peuvent juste lui demander s'il a pris ses médicaments ou s'il sent encore des douleurs. C'est lui qui le veut ainsi. Sa famille le protège des fréquentes visites que lui font ses amis quand il est malade ou quand il se repose. Lui même quand il est malade, il ne tient pas à ce que ses amis lui rendent visite. Il ne veut pas être vu dans un état pitoyable, entrain de pleurer à cause de la douleur, et ensuite le voir après la crise sous une autre forme plus fière. En effet après la crise, il

est très actif, si bien qu'on ne soupçonnerait pas qu'il est drépanocytaire. KS est une personne très joviale. Il communique avec tout le monde. Il a beaucoup d'amis. Il est très sportif. Cependant il a dû diminuer ses activités sportives sur conseil de son médecin. Il n'a aucune honte à faire savoir qu'il est drépanocytaire, seulement il ne veut pas en discuter sérieusement. Ses amis l'appellent *kolo* (diminutif de *koloci*) en rapport avec la maladie et cela ne le dérange nullement. Il informe ses amis de sa maladie, mais il n'explique pas tout. Il avait une amie qui l'accompagnait toujours quand il devait faire ses analyses. Cependant la maladie n'était pas la cause de leur rupture selon KS. Il ne lui est jamais arrivé qu'une fille le repousse à cause de sa maladie.

Un ami à KS pense qu'il ne se repose pas, qu'il s'amuse trop et à des heures tardives de la nuit. C'est pourquoi, quand il tombe malade, ils n'ont pas pitié de lui et ne restent pas à ses côtés. Mais toujours selon cet ami, il devient sage car il commence à éviter tout ce qui peut entraîner ses crises, puisque c'est lui même qui paie maintenant ses ordonnances, depuis qu'il travaille.

KS est allé au pèlerinage, l'année dernière, implorer la clémence de Dieu, parce qu'on lui a dit qu'il ne vivrait pas longtemps. Il a également demandé que si un membre de sa famille ou toutes ses connaissances devaient avoir la maladie qu'elle soit dirigée sur lui :

Je ne veux pas que même mon ennemi fasse, ne serait ce qu'une seconde, l'expérience de la douleur que j'ai. [10, 2]

Il est prêt à se mettre à la disposition de la science pour que les autres soient sauvés après lui.

À l'école, il a pris du retard à cause de sa maladie. Il travaille actuellement dans une banque. Il souhaitait aller loin dans les études et être aviateur. Mais on lui a dit qu'un drépanocytaire ne peut pas exercer cette profession car il peut manquer d'oxygène en altitude.

Son mariage, il le voit avec une fille qui n'a rien de sa maladie.

Mme M.D.: Ménagère - 39 ans - Mariée - drépanocytose S S

Mme MD est une femme de 39 ans drépanocytaire SS. Elle est issue d'une famille polygame. Sa mère a 5 enfants dont elle est aînée. De sa mère, 1 enfant sur 2 est drépanocytaire. Elle a une soeur et un frère qui sont aussi drépanocytaires. Elle pense que ses 2 parents doivent être drépanocytaires. Mais MD présente un cas plus grave que celui des deux autres. Elle est mariée, et a deux garçons chez qui elle n'a pas fait de test d'Emmold car selon elle, ils se portent bien. A 8 ans, ses parents et son oncle qui est médecin, lui ont expliquée sa maladie. Aujourd'hui elle en sait beaucoup plus car elle a des connaissances qui sont médecins et qui l'informent souvent. Elle a eu à suivre plusieurs traitements traditionnels au hasard des recommandations de son entourage :

Nous avons fait plusieurs traitements traditionnels. Si un tel dit que c'est ça le remède, notre grand-mère nous le cherche par tous les moyens. Certains médicaments sont bouillis et tu te laves avec. D'autres sont mélangés avec du beurre de karité pour se masser avec. [2, 75]

Sans pour autant laisser les médicaments traditionnels, elle suivait également le traitement moderne. Elle ne le suivait pas de façon assidue et elle pense que cela était dû à son jeune âge.

Les traitements ne se suivaient pas. On le soigne, ça se calme, il n'y avait pas de suivi. Etant enfant, on ne le sait pas beaucoup. Depuis que moi j'ai compris ce que c'est il n'y a ^{pas} assez de crises. [2, 69]

Devenue adulte, elle suit correctement ce traitement médical :

Depuis que moi même j'ai compris ce que c'est, il n'y a plus assez de crises. Si je suis fatiguée, je prend mes médicaments à l'avance. Comme ça, ça passe et je ne fais plus de crises. [2, 69].

Sa maladie, c'est très souvent des crises dans tout le corps qui peuvent durer 3 jours avec persistance au niveau du dos et des pieds, ainsi que des douleurs à l'approche des menstruations.

Maintenant, généralement si je suis en période de règles seulement, je fais des crises. Cela a commencé il y a deux ans. Sinon, je pouvais durer sans faire de crises. [2,64]

Elle a accouché sans difficulté pour sa première et sa troisième grossesse. C'est sa deuxième qui s'est avérée difficile. En effet, elle avait un hématome retroplacentaire et elle a dû subir un avortement thérapeutique.

Jusqu'à sept mois, je n'ai pas eu de problèmes. Quatre semaines avant l'accouchement j'ai été fatiguée parce que chaque semaine pratiquement je faisais les crises. Je faisais chaque jour du sérum. Finalement, j'ai accouché avant terme. Le Docteur a dit que ce n'est pas grave. J'avais déjà eu 36 semaines. [2,6-7]

Elle a eu à subir une intervention chirurgicale en 1992. C'était un calcul biliaire. C'est la fatigue qui depuis provoque ses crises et fait qu'elle ne rend plus visite à ses connaissances et évite les plus gros efforts. Elle reconnaît qu'elle est très souvent alitée à la maison. Mais son mari la comprend et était au courant de sa maladie, avant de l'épouser :

Quand même, ça provoque des difficultés. Quand on est malade, on se repose et cela est obligatoire. Mais ça n'a pas provoqué trop de difficultés parce que mon mari a compris. Bien avant qu'on se marie, il a su ma maladie, et il a causé avec plusieurs docteurs, il sait ce que c'est. Quand la crise commence, c'est lui même qui s'occupe très bien de moi. [2, 78].

Elle pense que la maladie peut être source de problèmes pour les jeunes filles drépanocytaires qui veulent se marier :

Les filles aussi, ça peut rendre le mariage difficile aux gens parce que, si c'est grave d'une certaine manière, tu ne peux rien faire pour l'éviter un peu. Tu peux faire des analyses pour savoir si tu peux te marier avec lui (fiancé), ou bien si tu ne dois pas te marier pour que tes enfants ne soient pas des malades. [2, 84].

Si ces mesures préventives ne sont pas prises, et qu'on arrive à révéler une grossesse de fœtus drépanocytaire, la seule solution pour elle c'est de pratiquer l'IVG.

MD a été à l'école, et était une brillante élève. N'eut été sa maladie, elle aurait aimé faire des études supérieures. Elle a fini par travailler dans les douanes :

Ça m'embêtait (maladie). J'ai redoublé une classe. J'ai eu à passer un mois à l'Institut Marchoux, j'étais hospitalisée. [2,80]

MD pense que les enfants drépanocytaires doivent être bien encadrés, pour qu'ils ne puissent pas rater leur projet d'avenir. Pour cela, les parents doivent être suffisamment informés sur la maladie.

B.S. : Comptable - 36 ans - Marié - drépanocytose S S³

BS a 36 ans et drépanocytaire SS. Il est issu d'une famille polygame. Sa mère a eu 14 enfants, Il est le 10^e garçon. Sur les 10 garçons, 3 sont encore vivants. Sur les 4 filles 2 sont vivantes. Aujourd'hui, BS pense que ses frères et soeurs décédés étaient sûrement drépanocytaires aussi. Sa famille a longtemps cru qu'il avait la "fièvre jaune", et le traitait sur cette base avec des médicaments traditionnels. A ce sujet, Monsieur BS pense que les gens doivent être suffisamment informés. Car selon lui :

S'il y a une association aujourd'hui, elle doit faire des quêtes et faire des programmes, des thèmes au niveau de la télé pour expliquer ce que c'est que la drépanocytose. Peut être que l'association va organiser des conférences débats pour expliquer ce que c'est que la drépanocytose. Parce qu'il y a beaucoup de gens qui se disent être attrapés par le rhumatisme alors que c'est la drépanocytose, puisque c'est pratiquement des signes similaires. Il y a plus de gens qui sont morts de drépanocytose, que par cause de SIDA dans notre pays. [1, 33]

Ce n'est que plus tard au Sénégal, après le BAC, qu'il a su qu'il avait la drépanocytose. C'était après une crise quand on lui a fait faire le test d'Emmold. A ce temps, il n'avait pas trop conscience de sa maladie et de ce fait ne posait pas de questions, pour en savoir plus. Aujourd'hui BS est inquieté par sa maladie si bien qu'il est avide de savoir toutes les informations concernant la drépanocytose. Il trouve ses informations avec les médecins, dans les brochures, et par les émissions à la radio.

La maladie pour lui, c'est une douleur atroce au niveau de la tête, la poitrine, les bras, les courbatures, et du sexe lors de priapismes :

J'ai l'impression que ça va se couper en deux. Vous m'excusez, vous savez, j'avais envie d'aller pisser, mais je sais d'avance que si je vais pisser au moment de la finition, c'est à dire mon dos, il faut que je me couche. [1,6]

³ Depuis cet entretien BS est malheureusement décédé au mois d'Octobre 1998. Nous conservons le présent de l'entretien, une manière pour nous de lui rendre un profond respect. Cela ne rend cette parole que plus absente et ce qui est plus exigeant pour nous.

Il vit en permanence avec la douleur :

Vous savez, moi je n'ai jamais été bien depuis que je suis né. Je n'ai jamais été très bien portant. Il n'y a pas de jour qui passe sans que je ressente une douleur. Tous les jours je suis malade. [1. 6]

C'est lors d'une de ses hospitalisations, qui d'ailleurs furent nombreuses, qu'un interne lui a donné une règle de vie pour éviter la survenue des crises.

L'interne m'a donné des explications formidables sur ma maladie. Il était là, avec moi, tous les jours. Il m'a donné des explications que personne d'autre ne m'avait jamais donné. Si jamais je respecte ce qu'il m'a dit, ces directives, peut être que je peux mourir, mais je n'aurais pas toutes ces douleurs. Il m'a donné une conduite de vie. [1. 27]

Mais BS ne peut pas respecter ces recommandations.

Si je dis que je respecte ces conduites là, vous m'excusez, je ne pourrai pas travailler comme je le fais maintenant. Je travaille dans l'hébergement et donc ça suppose un travail nocturne. Et j'ai un vilain défaut, moi je fume. Ce qui est presque un souci chez moi. C'est malheureux je n'arrive pas à m'en sortir, je n'arrive pas à diminuer. Même une cigarette devrait normalement me gêner. Je fume, c'est inconscient, c'est malheureux... Je suis un homme hypernerveux et puis le boulot que je fais... ensuite le stress ! [1.29]

Tout cela est contradictoire, puisque le travail qu'il fait lui permet d'oublier sa maladie mais aussi de financer son traitement, et de nourrir sa famille.

C'est vrai, je suis tellement envahi par cette maladie que je suis obligé de me donner au travail. Ma seule distraction, c'est le travail. Je ne peux pas aller danser, je ne peux pas aller au cinéma, seulement la lecture et le travail. Je dois travailler car il me faut beaucoup d'argent. A la maison, Dieu merci, je prend pratiquement tout le monde en charge sinon on ne mangerait pas. Je suis monté pour être hospitalisé, avec 100 000 et quelques milles CFA. A un moment donné, je n'avais plus d'argent, j'étais obligé de demander à descendre, mais la douleur est là. [1, 15]

Au service, B.S a des rapports difficiles avec ses collègues.

Ce travail m'apporte beaucoup sur le plan financier, mais sur le plan humain, rien du tout. Moi je n'ai pas eu cette chance d'avoir un bon ami. Les parents souvent, ce n'^{est} pas possible. Le grand frère est un ami à moi, malheureusement nous vivons loin l'un de l'autre. [1, 4].

Bien que ses connaissances sachent de quoi il souffre, il préfère cacher ses épisodes d'hospitalisation.

Je ne veux même pas qu'on sache que je suis monté au Point G. Cette fois-ci, en montant j'avais dit que je voyageais, mais après les autres ont su que je suis à l'hôpital et ils sont montés. [1, 7]

Son refuge, ce sont les poèmes. Il en a fait 87 dont un sur sa mère, pour qui il a beaucoup d'admiration et qui l'a souvent soutenu moralement dans sa maladie, et sa vie en général. Les thèmes choisis sont en rapport avec le vécu de sa maladie.

C'est sur l'amour, c'est sur la révolte, sur la détresse, sur l'injustice sociale. Parce que j'ai été un enfant très désespéré dans le temps. J'ai été très déçu sur ce plan. Moi même je suis un révolté. De tout temps, je me considère comme un guerrier. [1, 19-20]

BS est fier de ses 2 garçons qui selon lui sont bien portants et non drépanocytaires.

La première fois qu'il voulait se marier, il a dû renoncer car sa fiancée était aussi drépanocytaire.

Je devais me marier avec une autre femme qui était drépanocytaire. On ne s'est pas marié. C'était très dur... Moi j'ai décidé de renoncer. Je sais ce que c'est cette maladie. Je ne veux pas que même mon ennemi souffre de ça. Cela aurait été une bêtise de marier une femme drépanocytaire sachant ce que cela comporte comme risque. [1.15-16]

Etre capable d'épouser une autre femme fût un douloureux défi pour lui,

Le fait de marier une femme qui n'est pas drépanocytaire, peut être que je voulais me prouver à moi même que je peux marier une autre femme. C'était pour refouler l'autre amour, peut être... ? [1,17]

Cependant, force lui est de constater que son mariage est un échec. Sa femme savait qu'il était malade avant qu'il ne l'épouse. Il n'est guère aidé par elle et gère seul sa maladie.

On ne vit pas ensemble. C'est comme ça, parce que moi je l'aime, elle ne m'aime pas. Vous savez quand une femme vous aime, elle participe à tous vos combats. Et la maladie que je vis, c'est un combat perpétuel qu'il faut mener, et il faut être heureux pour mieux la supporter. Et moi, je sais que si j'étais un peu heureux à la maison, s'il y avait l'harmonie au niveau de mon foyer, je sais que mes crises allaient être moins accentuées, que j'allais moins m'énerver. Il faut bien manger, bien se reposer, et il faut garder son calme pour piquer moins de crises. [1, 17-18]

BS ne pense pas que l'échec de son mariage soit lié à sa maladie.

Non ce n'est pas ça. Je suis un malade, ça ne m'empêche pas de remplir mes devoirs conjugaux. Ça ne m'empêche pas d'être chef de famille normal qui fait face à toutes les dépenses. [1.31]

Puisque ses parents ne veulent pas qu'il divorce, il pense que la seule solution à son problème c'est d'épouser une deuxième femme.

BS a eu à utiliser pleinement à la fois la médecine moderne et "traditionnelle". Cette dernière l'a beaucoup influencé.

J'ai fréquenté beaucoup de guérisseurs. Les guérisseurs c'est un peu ma vie. Même pas à cause de ma maladie, c'est mon monde, c'est l'Afrique, c'est ma culture, j'aime me ressourcer. Je connais le *minyanga*, je connais le *bélédougou*, je connais le *maningala* ... Vous savez, j'ai bon espoir qu'un jour ça va marcher. J'ai plus d'espoir de ce côté que du côté de la médecine moderne, puisqu'il ya des médicaments qui arrivent à me soulager. Eux, ils ne connaissent pas le nom, moi je ne connais pas le nom. Ils me donnent des décoctions. Tant que je m'embaume avec ça, je bois ça, ~~je m'embaume avec ça~~, ça va. Je me dis souvent est ce qu'il ne fallait pas mieux décrocher, aller là-bas. [1, 20]

Cependant, il a connu quelques déceptions avec les guérisseurs traditionnels,

Il (guérisseur) a commencé le traitement. Au début ça allait bien. Je me suis dit que moi je vais guérir, j'étais même le plus heureux. Mais quelques jours après, j'ai failli mourir. J'étais obligé de retourner ici, de monter au Point G et qu'on me fasse des tests supplémentaires. [1, 25]

mais aussi certains déboires chez les médecins, pour prendre en charge sa maladie :

Je n'aime pas beaucoup le dire aux docteurs. Ils n'ont pas assez de moyens, mais je ne les ai pas beaucoup aidés. Les docteurs ne font que des perfusions. Je veux qu'ils fassent un peu d'humanisme, qu'ils mettent un peu de coeur à ce qu'ils font, et puis l'hospitalisation des malades laisse à désirer. [1, 36]

Ses espoirs, c'est de se voir muni d'une prothèse, puisqu'il boîte à cause de sa hanche. C'est aussi l'avancement des recherches, tant dans le domaine de la médecine moderne, que dans celui de la médecine traditionnelle.

J'ai beaucoup d'espoir. Je me dis que demain ou après demain, tout peut marcher, ils peuvent faire une découverte. J'ai beaucoup d'espoir et je sais que d'autres frères noirs sont entrain de chercher. Je sais qu'il y a des thérapeutes traditionnels qui sont là aussi et qui peuvent accepter demain de donner leur secret et ça va marcher. [1.36]

4 - Des histoires singulières mais des problèmes similaires

Notre population d'étude est limitée. Elle regroupe cependant des malades des deux sexes et d'âges différents. Un simple inventaire suffirait presque, dans un premier temps, pour lister les problèmes qu'ils rencontrent.

Les premiers peuvent être rattachés à une sphère individuelle : la douleur quel que soit l'âge, des sentiments de désespoir, l'inquiétude et l'angoisse, la mort et le travail du deuil... D'autres difficultés sont d'ordre familial et social : crainte d'une obligation de mariage, rapport dans la fratrie, choix du conjoint. Viennent ensuite des questions d'insertions scolaires et professionnelles. Enfin les recours différenciés à qui l'on adresse une demande de soin ; offre de santé qui au regard des malades semble défailante, tant elle ne répond pas à leur demande d'information et de dialogue.

Ce sont maintenant ces séquences spécifiques de vécus de la maladie que nous allons commenter dans ce bref chapitre, en nous appuyant ici sur les remarques de Baszanger I. (1996) qui a décrit théoriquement ces aspects sociaux de la maladie chronique :

(...) la maladie désorganise les rapports et les ajustements d'une personne à la société et plus précisément dans ses insertions immédiates (famille, travail, vie publique...). Et pour paraphraser Parsons, elle empêche un individu de s'acquitter de ses obligations sociales ordinaires, menaçant ainsi le fonctionnement du système social et posant la question du maintien de la personne malade dans le fonctionnement de l'organisation sociale. On connaît la réponse de Parsons (1951) : la société, par le truchement du sous-système social que constitue la médecine, va contrôler la déviance potentielle que constitue la maladie en légitimant sous certaines conditions l'accès au rôle social du malade. Ce rôle du malade règle - et c'est son aspect le plus connu - la conduite de maladie que doit adopter une personne malade en se remettant aux mains d'un médecin. Il règle également le rapport entretenu avec la société au travers de l'ensemble des activités sociales : la personne malade est officiellement exemptée à titre temporaire de l'accomplissement de ses activités. Ce qui a une signification non seulement pour le malade mais pour les autres participants de la vie sociale : chacun sait plus ou moins à quoi s'attendre socialement lorsque survient une maladie et comment régler sa conduite. En effet être malade lorsqu'il s'agit d'une maladie chronique ou de longue durée, désorganise durablement les ajustements d'une personne. Cette désorganisation qui peut toucher toutes les facettes de la vie d'une personne a été largement mise en lumière par les recherches sur l'expérience de la maladie et par la conceptualisation de la maladie chronique comme un « bouleversement

biographique » (Bury, 1982). Seulement, quelle que soit l'ampleur du bouleversement ou de la crise (Davis, 1963), parce que la maladie est chronique, la crise se routinise - contrairement à ce qui se passe dans la maladie aiguë. On ne peut rendre la situation nouvelle créée par la maladie chronique intelligible en termes de crise. On a affaire à un processus de changement social. Dans ce sens, il faut aller au-delà de la crise, penser la continuité, la durée, c'est à dire penser une réorganisation dans la crise ou d'autres formes d'organisations que celles utilisées précédemment : par exemple une organisation (même précaire) qui tiennent compte de l'alternance potentielle crise/ non-crise. Et, quelle que soient les formes de recomposition des carrières des personnes, penser qu'elles englobent leurs insertions dans d'autres systèmes que la médecine, la recomposition d'autres univers qui se font, se défont et se refont... en interaction avec des acteurs autres que les médecins. La situation de la maladie doit être étudiée dans tous les lieux de la vie sociale.

• *Les symptômes: la douleur*

La douleur est massive, elle est le premier des symptômes ressentis. Elle prend place cependant avec de grandes spécificités, selon l'âge et le sexe des patients.

Est-ce une manière de s'exprimer, ou un vécu particulier, les enfants décrivent le plus souvent, leur douleur en relation, comme ce qui contrarie, le jeu. Ils en attribuent la cause à diverses raisons plus immédiate, comme par exemple une indigestion lorsqu'il s'agit de douleurs abdominales.

Chez la femme, il existe des facteurs - autres que ceux communs chez tous les drépanocytaires des deux sexes - qui lui sont propres favorisant les crises douloureuses, comme les menstruations. L'adolescence s'accompagne donc ici de difficultés supplémentaire.

Il en va de même de la vie génitale puisque la grossesse est une période particulièrement difficile, où la femme drépanocytaire fait plus fréquemment des crises, et où le vécu difficile de la grossesse peut conduire à un accouchement prématuré.

Chez l'homme des épisodes de priapisme particularisent son cas. Il peut en découler une impuissance sexuelle secondaire.

Si la douleur peut être caractérisée d'un point de vue médical, ne devrait-elle être abordée spécifiquement selon les sexes et les âges de la vie, ne pourrait-on informer pour anticiper sur les difficultés à venir, et ainsi les tempérer ?

• *Les sentiments, les interactions familiales et sociales*

Maladie génétique, la drépanocytose implique la famille, son histoire et ses possibles ouvertures. La maladie se déploie sur les deux axes principaux de la vie sociale, l'alliance et la filiation. Mais ceci, sans que nous puissions espérer être exhaustif, se décline différemment selon les âges, les sexes et les situations.

Une première implication familiale, est celle, souvent maternelle de la prise en charge de la douleur de l'enfant. Comment ne pas ici évoquer les douleurs partagées, qui se répondent des uns aux autres dans des familles touchées ? comment ne pas souligner les sentiments des parents, entre tristesse et culpabilité ?

A l'adolescence, les malades commencent à prendre conscience de la présence envahissante de leur maladie, à se rendre compte de la nécessité de prendre régulièrement leurs médicaments. La chronicité de la maladie est difficile à accepter. La soif de comprendre leur maladie les poussent à prêter l'oreille à toutes les informations venant de divers horizons. Ces informations sont très souvent déprimantes pour eux - d'autant plus qu'elles sont souvent trop directement interprétées - et les particularisent de plus en plus par rapport aux autres, et cela d'autant plus qu'ils accusent un retard staturo-pondéral et pubertaire. Ils peuvent souffrir d'un retard scolaire d'autant plus préoccupant que le choix d'un métier de force leur est interdit et ils peuvent être menacés d'un sentiment de dévalorisation, de découragement, de révolte ou d'angoisse vis-à-vis de l'avenir. Les rapports avec le sexe opposé sont très souvent difficiles. Et l'étape du mariage à l'âge adulte les angoisse, non seulement pour des raisons personnelles, mais parfois aussi parce qu'il y a une obligation sociale à épouser dans son ensemble familial. Quand ils arrivent à se marier, les adultes drépanocytaires sont ensuite confrontés à trois types de problèmes : la gestion de leur vie sociale, professionnelle et surtout familiale.

Entre les crises, l'adulte drépanocytaire tente de mener une vie familiale et professionnelle normale. Etre capable d'engendrer des êtres sains est une fierté pour eux et leur permettent de montrer aux regards des autres que finalement tout n'est pas mauvais en eux. Il arrive que la répercussion de la maladie sur l'être des malades ne suive pas forcément les étapes sus relatées.

En effet une enfance difficile due à la maladie leur forge un caractère et un esprit précoce. Tout est ramené à cette maladie qui s'impose à eux et ils apprennent très vite à la gérer. C'est dire donc qu'en dehors des atteintes physiques et morales, les malades peuvent être atteints dans la plus part de leurs insertions sociales.

• *Les recours*

Le vécu d'une maladie chronique est caractérisée par l'impossibilité d'une totale guérison et son déploiement dans le temps. Elle est de ce fait très fréquemment liée à une recherche répétitive du meilleur soin possible, prenant souvent la forme d'un va et vient incessant entre la médecine conventionnelle et la "médecine traditionnelle". Nous nous bornerons à souligner les avis des malades quant aux traitements qu'ils ont reçu dans ces différents lieux.

Les savoirs populaires nomment, la maladie, dans le même code que celui du patient. En dehors de *koloci* qui est un nom très largement partagé dans la population générale, le malade reçoit d'autres noms venant des guérisseurs traditionnels. Ces noms sont : *nènè bana*, *joli simi bana*, *sumaya kôgôlen*, *wulè*. Le sens donné à ces noms et le contenu qui en ont été donné ont été développés plus haut.

Les traitements donnés par les guérisseurs sont fonction de ces différentes nominations de la maladie. Ces traitements sont à base de plantes médicinales. Le malade reçoit du guérisseur toute une panoplie de modes d'utilisation de ces plantes.

Le traitement traditionnel est diversement perçu par les malades. Il est parfois jugé satisfaisant même si la guérison n'est pas constatée. Pour d'autres la drépanocytose est une maladie dont le traitement échappe à la médecine traditionnelle.

Mais il ressort de ces itinéraires thérapeutiques, une très grande confusion, et sans doute de nombreuses dépenses, pour les malades.

L'attachement des malades aux thérapeutes traditionnels est dû entre autre à une spécificité de ces derniers leur efficacité symbolique. Celle-ci se fonde sur une relation de confiance et de croyance

dans le pouvoir du thérapeute traditionnel. On peut regretter que pour les maladies chroniques, tout au moins, cette utilisation de la "médecine traditionnelle" ne soit pas évoquée lors des consultations à l'hôpital. Viveros et Salcero (1990) nous en parlent dans un autre contexte, celui de la Colombie :

... Les médecins avec lesquels nous avons eu des entretiens, n'ont jamais abordé d'eux-mêmes le sujet des pratiques thérapeutiques parallèles de leurs clients. Cette attitude d'occultation de la médecine populaire est très répandue... Tout se passe comme si la médecine populaire n'existait pas et comme si médecins et patients s'accordaient implicitement à passer sous silence ce sujet, devenu tabou dans leur relation. C'est seulement lorsque les médecins sont confrontés aux conceptions et comportements de leur clientèle par rapport à la maladie qu'ils sont amenés à prendre position vis à vis des ressources thérapeutiques traditionnelles.

Cette préoccupation concernant la nomination et l'interprétation de la maladie, ne devrait-elle pas faire partie de la consultation, ou tout au moins de la prise en charge du patient ? Ne pourrait-elle être un facteur permettant d'améliorer la compliance des traitements, et de résoudre en partie les interrogations des patients ? Hama (1993) abonde dans le même sens que nous :

Le système biomédical ne représente qu'une des possibilités "thérapeutiques" offertes aux populations. Il est donc nécessaire de mieux connaître les divers recours entrant en "concurrence" avec le discours et les propositions médicales.

Concernant la médecine conventionnelle, la majorité des malades enquêtés affirment avoir eu une satisfaction avec les traitements reçus à l'hôpital. Cependant, ils trouvent que leurs rapports avec le milieu hospitalier n'ont pas toujours été faciles. Les longues attentes avant d'être consulté, les problèmes administratifs, les difficultés de communication avec les professionnels de santé sont autant de facteurs qui limitent les recours au traitement biomédical. Cet aspect communicationnel est, une nouvelle fois, bien illustré par Viveros et Salcero (1990).

De nouveau, même si la définition de la santé de l'OMS inclut des aspects psychosociaux, les médecins ne sont pas préparés pour les intégrer dans leur pratique. En effet, ils ne "savent" pas entendre le langage du

patient qui décrit sa maladie en termes quotidiens chargés de son histoire sociale, culturelle et personnelle. Le médecin filtre les informations que lui apporte le patient en fonction de sa culture médicale... Les médecins formés n'ont pas les outils nécessaires pour affronter les problèmes posés par leur travail à l'intérieur des communautés. Pour beaucoup d'entre eux, la médecine aurait une base scientifique incontestable qui permettrait d'appliquer le modèle biomédical à n'importe quelle population... Les habitants portent un jugement globalement négatif sur l'hôpital, ils sont très critiques au sujet de la qualité du service, de l'accueil et de l'attention médicale proprement dite. Mais ils ne mettent pas en cause ni la médecine scientifique ni les compétences professionnelles des médecins.

• *L'acceptabilité des mesures préventives*

Prévention avant la naissance :

Une première prévention est directement sociale et porte sur le choix du conjoint ou de la conjointe. Pour les malades, lorsqu'ils parlent de manière autonome, "en leur nom", les choix du conjoint peuvent être mis en balance avec le risque de donner naissance à un enfant malade.

Le cas m'est quand même arrivé. J'étais avec un homme, il était drépanocytaire, il a dit qu'il voulait m'épouser, j'ai dit non par ce que moi même je suis drépanocytaire tu sais que c'est quand même difficile. Déjà ce que j'ai moi je le sais, je ne peux pas dire que je mettrais un enfant au monde, et le mettre dans cette condition. [2.83-84 Femme drépanocytaire. Scolarisée]

J'ai fait le test. Je devais me marier avec une autre femme qui était drépanocytaire. On ne s'est pas marié. C'était très dur. [1.15-16 Homme drépanocytaire. Comptable].

Reste cependant, que pour ces patients leur décision risque de se heurter à des règles matrimoniales liées à une conception coutumière du mariage :

Nous, nous sommes *sarakolé*, ces genres là ne se font pas chez nous. [4.30 Femme drépanocytaire. Mère de deux enfants drépanocytaires]

d'autant plus que cette conception coutumière n'est pas confrontée à une connaissance du caractère génétique de la maladie et qui fait que tous les enfants de parents drépanocytaires risquent d'avoir le trait drépanocytaire.

AD : Avant que Mous. ne naisse, vous avez fait quelque chose pour que ce que Moh. a eu que Mous. ne l'ai pas?

Mme K. : Non je ne l'ai pas fait par ce qu'il y a certains enfants entre Moh. et Mous.. Il y a un écart entre eux. Moh. est mon premier enfant, Mous. est mon huitième enfant. Bon ça n'a pas touché les autres or ça a eu Mous. et Moh.. [2.3-4 Femme drépanocytaire, mère de deux enfants drépanocytaires. Ménagère]

Mon malheur c'est que je n'ai pas vite compris cette situation, sinon je n'aurais pas eu tant d'enfants. [1.47 Homme drépanocytaire, père de deux enfants drépanocytaires. Directeur d'école]

Mais lorsque le mariage est fait, et qu'il y a déjà des enfants drépanocytaires, la décision de prendre une mesure préventive est confiée au médecin :

Si le Docteur nous dit d'arrêter les naissances, que tous les enfants que nous auront, ils auront tous la maladie, on va arrêter. [4.25 Femme drépanocytaire. Mère de deux enfants drépanocytaires]

La prévention avant la naissance, par une IVG est aussi partagée largement par les familles des malades. Pour des femmes drépanocytaires, devant un fœtus testé drépanocytaire l'IVG est la seule solution, après un test prénatal.

Moi je dis de l'avorter, parce que moi je sais la souffrance que j'ai enduré. Souvent quand mes crises commencent je dis que souvent mon souhait est de mourir dès ma tendre enfance dans les bras de ma mère parce que je l'ai fatiguée. Moi-même je ne passerais pas une vie heureuse. Je le dis à tout le monde, on me gronde même. Ils disent que quelque chose est mieux qu'une autre.

Cet autre avis abonde dans le même sens.

Si on le détecte depuis ce temps, cela est bien parce qu'ils sauront si pour l'enfant ça va être compliqué ou bien si ça ne va pas être compliqué. Si vraiment il va être trop fatigué, or il va finir par mourir, qu'on fasse

l'avortement et que tu sois tranquille. Toi aussi tu seras tranquille tu accouches d'un enfant malade, tu seras fatiguée, puis ça coûte cher. Accoucher d'un enfant malade n'est pas intéressant.

Bien que cette option puisse parfois être nuancée par des considérations religieuses et/ou sociales.

Cela (avortement) se fait pour ton bien. Ils savent qu'après l'accouchement que c'est ta maladie qui va augmenter, ils disent d'avorter. Cela aussi peut se faire. Moi je peux le faire, je le fais pour mon bien. Mais ce n'est quand même pas obligatoire. Le médecin peut le dire mais lui n'est pas Dieu. Mais si c'est moi-même, je ne l'accepte pas, je dis d'observer la situation. Quand je vais accoucher ce que ça fera à mon enfant, on verra la situation.

Eh en Afrique est ce que cela peut aller? Il y en a qui n'acceptent pas, beaucoup n'acceptent pas ça même s'ils donnent naissance à des cas graves. Certains hommes n'acceptent pas, certaines femmes n'acceptent pas aussi. Sinon le type (sic) ce n'est pas bon. Si moi même je l'avais su je n'allais pas donner naissance à beaucoup.

Prévention après la naissance :

Cette prévention n'est prise que lorsque la maladie est connue chez un patient. Les malades et leurs familles sont généralement informés par le médecin des facteurs qui déclenchent ces crises. Autant que faire se peut, les mesures préventives sont scrupuleusement suivies car les crises drépanocytaires sont très redoutées.

La prévention des crises est à peu près la même pour chaque malade et dépend le plus souvent des signes ressentis:

AD: Qu'est ce que tu fais souvent pour que la fièvre ne se réveille pas?

Mme D. : Docteur a parlé d'aspirine. De boire beaucoup d'eau.(Mère de DD)

Et bien évidemment les patients intègrent leurs "propres recettes" afin de gérer au mieux les crises douloureuses.

DD: Sauf si c'est les douleurs osseuses. Quand je sais que ça va commencer, je porte des habits lourds et puis le beurre de karité et les massages, l'enduire avec ça. [2,33-34 Jeune fille drépanocytaire, Elève]

Mais il n'est pas certain, vu notamment la confusion des langages et des interprétations que des préventions rigoureuses consistant notamment en l'utilisation des vaccinations, etc. soient mises en œuvre de manière pertinente.

• *Les difficultés économiques*

L'une des grandes difficultés du vécu de la maladie ce sont aussi les énormes dépenses effectuées par le malade et sa famille. Cet aspect économique est, à n'en pas douter, à la base de nombreuses difficultés dans les rapports du malade avec son entourage. En effet, la maladie demande une énorme mobilisation de ressources financières pour l'achat des médicaments et les nombreux examens biologiques. Quelques témoignages illustreront mieux la part de l'aspect économique dans le vécu de la maladie drépanocytaire.

Je ne dépensais pas moins de 2 500 par jour. Je suis monté avec 100.000 CFA et quelques milles. A un moment donné, je n'avais plus d'argent, j'étais obligé de demander à descendre mais la douleur est là. [1,7 Homme de 36 ans. comptable]

Je suis entrain de réfléchir comment obtenir un secours possible pour m'aider dans ce domaine là. ne serait-ce que pour prendre en charge ces enfants malades qui coûtent très chers, qui m'empêchent même souvent de m'occuper du reste de la famille parce que devant un sujet malade on met de côté tous les autres problèmes de la famille pour faire face à la maladie. Ils ont beaucoup plus de besoins que les autres enfants. Donc il faut vraiment axer le maximum sur eux. Si c'est une possibilité de prise en charge, cela permet certainement de préparer les autres enfants, sinon au risque de faire du mal aux autres, je suis obligé ~~de faire~~ de m'occuper de ces deux. [1,60-61 Homme de 45 ans, directeur d'école, père de deux drépanocytaires]

Les traitements là, souvent c'est plus de 200.000 CFA. Mais le tout vient de mon père. Moi je ne suis pas le seul enfant. Ça me gêne moi-même, mais je ne peux rien. Je me bagarre souvent avec mon frère. Il dit que je gaspille l'argent de notre père avec mes maladies imaginaires. [4,58-59 Jeune fille, 27 ans, secrétaire, Drépanocytaire SC]

Je peux dire que j'ai eu de la peine. Celui qui achète le médicament a des problèmes, moi j'ai la douleur. Moi je veux les (parents) aider. Me protéger, suivre régulièrement le traitement à la maison pour que je ne tombe pas malade. Si je tombe malade, c'est une charge. Moi, je ne suis pas le seul enfant à la maison. Moi avec une seule crise ce que ça leur fait comme dépenses c'est moi seul qui sait. [22-23 Jeune homme, 22 ans, élève. Drépanocytaire SS]

Une étude faite sur 105 cas de drépanocytose recensés à l'hôpital Gabriel Touré entre Octobre 1990 et Octobre 1992 a montré que le coût moyen des dépenses par trimestre est de 278 487,01 CFA et une épisode d'hospitalisation coûte en moyenne 41 156 CFA (Traoré 1992).

La maladie constitue une véritable charge pour la famille du fait du coût des médicaments, des analyses biologiques et des hospitalisations.

Soulignons que cet aspect économique est aussi une "douleur socio-psychologique" puisque les patients soulignent tous qu'ils se vivent "comme des fardeaux" pour leur famille, puisque leur traitement se fait au dépend d'autres dépenses nécessaires au bien-être de leurs parents.

V - DISCUSSION GENERALE

notre travail avait pour objectif général d'apporter la contribution d'une approche anthropologique, dans l'amélioration de la prise en charge des malades drépanocytaires et dans la réflexion sur les méthodes préventives. Pour ce faire nous nous étions fixé comme objectifs spécifiques :

- de faire ressortir les difficultés du dialogue soignant-soigné à travers les consultations ;
- de présenter quelques représentations populaires de la maladie ;
- de décrire dans quelles mesures les propositions préventives sont acceptées ;
- de faire ressortir les difficultés économiques.

A l'issue de notre étude, quelques questions peuvent être évoquées :

• *Questions concernant la méthodologie utilisée*

Nos recherches se sont tout d'abord intéressées aux malades des deux sexes, tout âge confondu, ainsi qu'à leur famille. Nous les avons choisis, parmi "le tout venant", dans le service de médecine interne du Point G.

Nous nous sommes ensuite intéressés à la population générale, soit en milieu urbain, dans le district de Bamako, soit dans les zones rurales de Siby et Kongola, toutes deux distantes d'environ 50 km de Bamako. De plus des guérisseurs des deux sexes ont fait également parti de notre étude.

Certes, il aurait été intéressant d'accroître la taille de notre échantillon et de pouvoir ainsi donner une valeur statistique aux réponses recueillies. Reste que notre objectif était de comprendre quelques vécus, et que cette étape qualitative, réalisée sous la forme d'entretiens est indispensable et permet, bien mieux qu'un questionnaire, de comprendre les choix, difficultés et incertitudes des interlocuteurs. Un questionnaire n'aurait cerné que nos hypothèses, un entretien ouvert permet de découvrir les réalités de l'autre.

• *Questions concernant les terminologies populaires*

vous avons été confronté à la complexité et à la variabilité des terminologies populaires. Chacune des terminologies utilisées implique une certaine conception de la maladie. N'étant pas prises en compte dans la consultation, cela entraîne un dysfonctionnement langagier propice à de nombreuses incompréhensions.

Par exemple, dans le cas de *koloci* - l'appellation la plus généralement utilisée -, les signes pris en compte peuvent désigner parfois le rhumatisme dans la médecine moderne, parfois d'autres pathologies.

Ces multitudes de contenus sémantiques peuvent entraîner bien des incompréhensions tant sur le suivi des traitements que des risques liés à la maladie, ses préventions, et incite à l'utilisation de nombreux recours thérapeutiques utilisés par les malades.

Dans une consultation, le plus important n'est pas ce qui est dit par le soignant, mais ce qui est compris par le malade et son entourage.

• *Questions concernant la maladie et les histoires de vie*

La drépanocytose est une maladie qui se caractérise par sa chronicité. Notre étude montre de façon évidente, combien les malades drépanocytaires ont besoin non seulement du traitement médical mais aussi de l'implication du médecin, ou des équipes soignantes, dans leurs sphères sociale et culturelle. Cette implication du médecin est sous-tendu par l'écoute, la disponibilité, la compréhension, dont les malades et leurs familles ont tant besoin. Il s'agit en fait d'une prise en charge de la maladie et de la personne même du malade, prise en charge qui repose sur un réel dialogue soignant-soigné. Plus que toutes autres maladies les pathologies chroniques impliquent de ne pas se limiter au "curing", mais aussi de mettre en œuvre des conduites de "caring". En effet ce n'est qu'à partir d'une bonne communication que les problèmes et difficultés sont abordés, permettant ainsi une bonne maîtrise de la maladie et de ses mesures préventives. Prendre soin ne

ne peut donc se limiter à traiter la déficience physique, mais à réduire autant que possible le handicap social (Wood, non daté).

• *Questions concernant la santé publique :*

Nous espérons, à la fin de notre bref parcours, avoir démontré que la santé publique ne pouvait se limiter à d'indispensables données quantitatives. Ces dernières permettent de dénombrer mais non pas de rendre compte des systèmes de représentations qui expliquent les conduites des patients et des populations. C'est donc, vers des travaux complémentaires, que nous l'espérons orienter notre thèse.

Pour ce qui nous concerne, du point de vue de l'anthropologie, expliquer une maladie chronique comme la drépanocytose, nécessite, entre autres approches, de connaître ce que signifie cette maladie pour les malades. Nous espérons que notre thèse aura levé un pan sur la diversité des interprétations que se font les malades et leurs familles sur la drépanocytose. Notre étude aura enfin contribué à aider le médecin à mieux connaître son malade et de là à savoir utiliser le langage approprié pour expliquer cette maladie chronique qu'est la drépanocytose à des personnes qui n'ont pas été éduquées pour comprendre et assimiler des explications scientifiques.

V - CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

Nous nous limiterons à quelques recommandations que nous espérons réalistes.

En termes de connaissances

- 1 - Il serait indispensable de disposer de données fiables sur le nombre et la répartition géographique des malades. Pour cela nous recommandons la mise en œuvre d'une enquête épidémiologique.
- 2 - Il serait indispensable, de même, de connaître, pour des populations maliennes d'autres appartenances linguistiques, leurs diverses représentations de la maladie. Pour cela des enquêtes anthropologiques devraient être poursuivies dans d'autres contextes.
- 3 - Il serait indispensable, dans un but de prévention primaire, de croiser des données épidémiologiques avec des données anthropologiques sur les modalités de l'alliance. Ceci permettrait, éventuellement la mise en œuvre de campagnes d'information sur les risques de certains mariages consanguins.

En terme de prise en charge

- 1 - L'amélioration des conditions de prise en charge de la drépanocytose passe en premier lieu par l'information et l'éducation des patients et de la famille. Les mesures d'information et d'éducation adaptées à chaque cas, conditionnent la qualité de la prise en charge. Elles doivent commencer dès la première consultation et être répétées par la suite.
- 2 - Il faut rester vigilant sur le retentissement psychologique éventuel de la maladie, notamment chez les adolescents, expliquer clairement aux patients et aux familles que l'espérance de vie est longue, et se faire aider, au besoin, des psychologues ou des psychiatres pour tenter de dédramatiser l'image de la maladie.

Comme toutes les maladies chroniques, la drépanocytose se caractérise par l'incertitude de son évolution, la gestion complexe incluant des données sociales, et surtout une durée obligeant à remanier l'ensemble de ses projets de vie. En effet, la maladie ne peut constituer une parenthèse même pénible dans la vie privée et sociale du malade et de son entourage. Elle désorganise durablement les multiples ajustements du malade. Cette désorganisation peut toucher toutes les facettes de sa vie.

La gestion quotidienne de la maladie ne concerne pas alors uniquement le travail médical, mais engage de multiples acteurs : malade, professionnels de la santé (médecin et non médecin), familles, entreprises... Elle entraîne les acteurs de la maladie au-delà du monde médical, dans toutes les sphères de la vie sociale, pour une période indéterminée, mettant en interaction des acteurs de plus en plus nombreux.

Par exemple, la fatigabilité accrue, induite par l'anémie chronique, les crises douloureuses, les complications éprouvantes peuvent retentir sur la scolarité de certains enfants et l'insertion professionnelle pour les adultes. De plus beaucoup de profanes et même des médecins, voient encore, à tort, la drépanocytose comme une maladie mortelle à relativement court terme, et c'est ce qui est parfois entendu par certains malades et leurs familles.

La maladie possède donc une dimension culturelle et une "mythologie socio-religieuse" très particulière. Tous ces facteurs peuvent s'associer pour déterminer des comportements dépressifs avec leurs conséquences familiales, scolaires, ou professionnelles, voire chez l'adulte indigence, tendance suicidaire. Les conditions socio-économiques des patients, leur niveau d'études, leur vécu antérieur jouent un rôle primordial dans la genèse de ces troubles.

RECOMMANDATIONS

Nos recommandations iront dans deux directions complémentaires : une meilleure connaissance de l'importance de la maladie au Mali, une meilleure prise en charge des personnes affectées.

3 - Il faut une prise en charge intégrée, autour d'une équipe soignante, qui va organiser l'environnement sanitaire du patient en liaison avec le médecin traitant et les autres partenaires impliqués. Cette prise en charge intégrée doit permettre de réduire la mortalité et la morbidité afin d'améliorer la qualité de vie des malades.

4 - Les malades drépanocytaires hétérozygotes sont très souvent oubliés dans les programmes de mesures préventives. Or ce sont surtout eux, parce que non avertis, qui donnent des descendants homozygotes. La population générale doit donc être sensibilisée sur cet aspect de la drépanocytose et être suffisamment informée sur la fréquence de la drépanocytose dans notre pays, et il faut grâce à un équipement suffisant pouvoir proposer un test anténatal, et une éventuelle IVG, aux couples qui le souhaiterait. Ainsi que le souligne un guérisseur :

“On doit expliquer calmement aux parents ce qui se passe réellement. Si une I.V.G. est envisagée, il n'y a plus de problèmes après car tous les deux ont été informés de la situation”.

5 - Cependant toutes ces dispositions ne peuvent être prises que lorsqu'il est donné au médecin les moyens de savoir établir des relations de qualité avec les malades. L'enseignement officiel ne tient que peu compte de la relation entre le futur médecin et le malade. Les programmes d'enseignements officiels doivent aborder les problèmes relationnels en médecine.

Modestement, l'ensemble de nos recommandations rejoignent ainsi les conseils et l'enseignement du Professeur Jean Bernard (1995) :

Mais le jugement éthique doit aussi prendre en compte d'autres données. D'abord l'avis des personnes concernées et, plus souvent, des parents lorsque le malade est un jeune enfant. Le médecin doit ici (comme dans toutes les maladies graves de l'enfance) assumer trois devoirs :

- 1) **Donner une information complète, longue, détaillée, claire;**
- 2) **ne pas se dérober, indiquer l'attitude qu'il recommande;**
- 3) **attendre la décision de parents ainsi doublement informés**

VI BIBLIOGRAPHIE

Adam P. , Herzlich C.

1994 *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Ed. Nathan, Paris, 128p.

Barthes J-F.

1990 *Connaissance profane des symptômes et recours thérapeutiques*, R. franç sociol. XXXI, 283-296

Baszanger I.,

1996 *Les maladies chroniques et leur ordre négocié* R. franç. de sociol. XXVII, 3-27.

Berchel C., Diara J. P., Loret H., Foucan L. Le Turdu C., Samuel Y.

1992 *Histoire naturelle de la drépanocytose*, Rev. Prat. (Paris), 42 (15) : 1885-91.

Bernard J.

1995 *Drépanocytose et thalassémies : nouvelles tendances thérapeutiques*. Ed. INSERM Vol. 234

Bougerol C.

1994 *Approche anthropologique de la drépanocytose chez des malades antillais*, Sciences Sociales et Santé, Vol. n° 3, 47-68 pp

XII

Cissoko S.

1974 *Aspects cliniques de la drépanocytose chez les enfants au Mali*, Thèse, Med, M-32

Cook J., Dommergues J.-P.

1993 *L'enfant malade et le monde médical: dialogue entre famille et soignants*, Enfance et société Centre International de l'enfance, 255p

Diallo D.

1993 *Epidémiologie de la Drépanocytose au Mali*. Symposium sur la Drépanocytose. AMLUD/BEAUFOUR, Bamako (Mali).

Doumenc M. et al

1994 *Que perçoit le médecin de l'attente de son patient ?* La Revue du praticien-Med. Gen., T8 n°260, 41-48 pp

Durif-Bruckert C.

1994 *Une fabuleuse machine, anthropologie des savoirs ordinaires sur les fonctions physiologiques*, Ed Metailié, 224p

Elliacheff-Nassif C., Raimbault G.

1974 *Problèmes relationnels des étudiants en médecine dans un service de pédiatrie*, Arc. franç Péd., 31, 451-462 pp

Fassin D.

1990 *Maladie et médecines*, dans Sociétés développement et santé; Fassin D. & Jaffré Y. (eds), Paris Ellipse, 38-49 pp

Gentillini M., Caumes E., Danis M., Mouchet J., Duflo B.[†], Lagardère B

1993 *Médecine tropicale*, Flammarion Médecine-sciences. 513-525 pp

Goffman E.

1975 *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, Paris Editions de Minuit

Haidara C. A.

1978 *Les hémoglobinopathies de l'adulte en milieu hospitalier bamakois*, Thèse, Med, M-21

Hama I. M.,

1993 *L'importance des données anthropologiques dans la prise en charge des affections cardiovasculaires, l'exemple du vécu de l'hypertension artérielle*, Thèse, Med., Niamey

Herzlich C., Pierret J.,

1984 *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Ed. Payot, 313p

Jaffré Y.

1991 *Anthropologie de la santé et éducation pour la santé*, Cahier Santé1, AUPELF, 406-414 p p

1996 *Les traits discrets de la santé et de la prise en charge du malade dans un village du Mali*, Prévenir, n°30, 115-121 p p

Laplantine F.

1997 *Anthropologie de la maladie*, Payot Bib. Scientifique, 411p.

Lemanek K. L., Horwitz W., Ohene-Fremong K.

1994 *A Multiperspective investigation of Social Competence in Children with Sickle Cell Disease*, Journal of Pediatric Psychology. Vol. No. 4, , 443-456 p p

19

Loux F.

1978 *Le jeune enfant et son corps dans la médecine traditionnelle*, Flammarion., 276p

Marico B.,

1985 *Efficacité de la pentoxifylline dans les crises vaso-occlusives drépanocytaires*, Thèse, Med., M-3

Midence K., Fuggle P., Davies S. C.

1993 *Psychosocial aspect of sickle cell disease (SCD) in childhood and adolescence : a review*, British Psychology, 32, 271-280 pp

Ohaeri J. U., Shokunbi W. A., Akinlade K. S., Dar L. O.

1995 *The psychosocial problems of sickle cell disease sufferers and their methods of coping*, Soc. Sci. Med. Vol. No 7, pp. 955-960,

40

Raimbault G.

1973 *Médecin d'enfants*, Ed du Seuil, Paris 300p

Raimbault G.

1982 *Clinique du réel*, Ed Seuil, 184p

Raimbault G., Zygouris R.,

1976 *Corps de souffrance, corps de savoir*, Collection "Sphinx", 203p

Roger M.

1993 dans *Se soigner au Mali*. Brunet-Jailly J. (ed) Editions Khartala et Orstom, 83-125 pp

Telfair J., Myers J., Drezner S.

1994 *Transfer as a component of the transition of Adolescent, Adult, and Parent Perspectives*, Journal of adolescent health 15:558-565

Traoré (épouse Daou) F. B.

1992 *Aspect socio-économique et clinique de la drépanocytose chez l'enfant à Bamako (à propos de 105 cas)*, Thèse, Med, M-30

Viveros M., Salcero H.

1990 *L'herbe de l'endurance: discours et pratiques thérapeutiques des habitants de Villeta, une commune Colombienne*. Thèse de sciences sociales, Paris, E.H.E.S.S.

Viveros M.

1990 *La relation entre médecin et malades. Une enquête à Villeta, village colombien*, in: Fassin D. et Jaffré Y. (coord.) *Sociétés, Développement et Santé*, Paris, Ellipses.

Wendy K., Hellen L.

1995 *Family Influences on Processes in Children and Adolescents with Sickle Cell Disease*, *Journal of Pediatric Psychology*, Vol. 20, No. 4, pp. 511-525

Wood ,P.H.N.

Non daté. *Classification of impairment and handicap*. OMS ,non publié WHO/ICD 9/REV. CONF/75.15.

Zohoun I.S., Mérault G., Reinette P., Rosa J.

1992 *Politique de santé et Drépanocytose*, *Rev. du praticien*, Vol.42, n° 15, 1873-1877pp

Zola I. K.

1970 *Culture et symptômes: analyse des plaintes du malade*, (pour la traduction française) dans *Médecine, maladie et société*, Herlich C. (ed), Paris Mouton, pp. 27-41

Nom : DIARRA

Prénom : Aïssa

Titre de la thèse: Importance des données anthropologiques dans la prise en charge des malades drépanocytaires

Année : 1998-1999

Lieu de soutenance : Bamako

Pays d'origine : MALI

Lieu de dépôt : Bibliothèque de la Faculté de Médecine de Pharmacie et d'Odonto-Stomatologie

Secteur d'intérêt : Drépanocytose, Anthropologie de la santé, Santé Publique.

Résumé : Notre thèse porte sur l'importance des données anthropologiques dans la prise en charge des malades drépanocytaires. Notre objectif général était de comprendre les "vécus" de la maladie par les malades drépanocytaires, et l'acceptabilité de quelques méthodes préventives. Pour ce faire notre étude a consisté à:

- comprendre quelques difficultés dans les dialogues soignant-soigné
- décrire quelques représentations populaires de la maladie
- décrire l'acceptabilité des mesures préventives
- faire ressortir les difficultés économiques et leur impact sur le vécu de la maladie

Notre enquête s'est déroulée dans le district de Baniako et deux localités proches de la capitale Siby et Kongola.

Nous avons effectué des entretiens, en utilisant un guide d'enquête avec :

- des malades des deux sexes, adultes et enfants du service de médecine interne du Pt G et leur famille après les consultations, puis à domicile,
- la population générale, constituée de personnes âgées des deux sexes dans quatre quartiers de Bamako (Lafiabougou, Médina Coura, Daoudabougou, Faladié) et deux localités proche de la capitale Siby et Kongola ,
- des guérisseurs traditionnels des deux sexes au marché de Médine, au "carrefour des jeunes" et à Djikoroni,

Les résultats obtenus démontrent qu'il existe en langue bambara six principaux termes organisant les représentations populaires de la drépanocytose: *koloci*, *nènèbana*, *wulè*, *mogojèbana*, *jolisimibana* et *jolilabana*. Ces diverses conceptions influent sur l'accès aux services de santé et les conduites de soins des malades.

Notre étude démontre des dissonances entre les conceptions des ~~soignants et celles des~~ malades. Ces différences sont préjudiciables de plusieurs manières. Elles favorisent l'utilisation de systèmes de soins peu efficaces et parfois nocifs; elles ne permettent pas au médecin de faire comprendre au patient sa maladie et sa prise en charge quotidienne.

Notre étude souligne donc l'importance de tenir compte des systèmes de représentations populaires de la maladie et de l'insertion du malade dans des systèmes familiaux et socio-économiques spécifiques. Elle démontre de ce fait l'obligation d'inclure dans la relation médicale la dimension anthropologique de la maladie.

Mots clés: drépanocytose, prise en charge, anthropologie, dialogue soignant-soigné.

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples, je promets et jure au nom de l'Être suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail, je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue n'ouvrira les secrets qui seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les moeurs ni à favoriser les crimes.

Je ne permettrai pas que les considérations de religion, de nation, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine dès la conception.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant envers mes maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leur père.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couverte d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.