

# Parents d'enfants drépanocytaires face à la maladie et au système de soin.

Agnès Lainé

▶ **To cite this version:**

Agnès Lainé. Parents d'enfants drépanocytaires face à la maladie et au système de soin.. Hôpital Necker-enfants-malades. 2007. hal-00326056

**HAL Id: hal-00326056**
**https://hal.science/hal-00326056**

Submitted on 1 Oct 2008

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

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

# PARENTS D'ENFANTS DREPANOCYTAIRES

## FACE A LA MALADIE ET AU SYTEME DE SOINS

Etude conduite à l'Hôpital Necker
Soutenue par GROUPAMA
Sous l'égide de la FONDATION DE FRANCE

Mai 2007

**Agnès Lainé**
Centre d'études des mondes africains – CNRS 8171
Institut de Recherche pour le développement - UR 107

## TABLE DES MATIERES


Introduction ..... **5**

**1. CADRE DE LA RECHERCHE ..... 7**

**1.1. Programme de recherche ..... 7**

1.1.1. Objectifs ..... 7

1.1.2. Cadre matériel de la recherche ..... 8

1.1.3. Méthodologie ..... 9

Etape 1 : observation aux consultations ..... 9

Etape 2 : constitution du questionnaire ..... 10

Etape 3: Compléments d'enquête. ..... 11

**1.2. Population d'étude ..... 11**

1.2.1. Les familles consultant à Necker ..... 12

1.2.2. Les caractéristiques de l'échantillon : éléments statistiques ..... 14

A. Les enfants drépanocytaires ..... 14

B. Origine géographique et parcours des parents ..... 14

C. Composition familiale au 1er relevé d'information ..... 16

D. Situation socio économique des familles ..... 17

E. Domicile de l'enfant au 1er relevé d'information ..... 20

F. Environnement socio-culturel, paramètre d'insertion ..... 20

G. Dossier clinique de l'enfant au 1er entretien ..... 22

**2. OBSERVANCE FACE A LA PRISE EN CHARGE MEDICALE (ANALYSE STATISTIQUE). ..... 24**

**2.1. Préambules ..... 24**

2.1.1. B. Définition des critères de non observance dans l'étude ..... 24

Aspects préventifs ..... 24

Aspects curatifs : ..... 24

2.1.2. Observance : Evaluation générale et limites méthodologiques ..... 25

2.1.3. Nature des inobservances relevées dans l'étude ..... 27

**2.2. Corrélations de l'observance avec les caractéristiques des enfants et de la fratrie ..... 27**

2.2.1. Sexe des enfants ..... 27

2.2.2. Génotype ..... 28

2.2.3. Age ..... 28

**2.3. Observance et Origine géographique du parent ..... 29**

2.3.1. La mère ..... 29

2.3.2. Nationalité ..... 29
2.3.3. Origine par grande région ..... 30
2.3.4. Corrélation entre niveau de scolarisation et région d'origine ..... 31
2.3.5. Observance et niveau d'angoisse ..... 31
2.3.6. Observance et connaissance préalable de la drépanocytose ..... 32

**2.4. Observance et parcours d'émigration ..... 33**
2.4.1. Milieu rural ou urbain ..... 33
2.4.2. Nombre d'années vécues en France par les mères nées en Afrique ..... 33

**2.5. Paramètres d'insertion ..... 34**
2.5.1. Niveau de langue française ..... 34
2.5.2. Niveau de scolarisation ..... 34
2.5.3. Culture religieuse des parents ..... 35

**2.6. Observance et caractéristiques socio-économiques des familles ..... 35**
2.6.1. Le foyer de l'enfant ..... 35
2.6.2. Situation de la mère et de son enfant au foyer ..... 36
2.6.3. Activité professionnelle de la mère ..... 37
2.6.4. Nombre d'enfants à charge ..... 37
2.6.5. Localisation du domicile par rapport à l'Hôpital ..... 38

**2.7. Sévérité clinique ..... 39**

**2.8. Analyse croisée des facteurs d'inobservance ..... 40**
2.8.1. Facteurs accumulés ..... 40

## 3. ETUDES DE CAS : ATTITUDES FACE A LA MALADIE ET AU SYSTEME DE SOINS ..... 42

**3.1. Difficultés cognitives et de compréhension ..... 42**
3.1.1. Le saisissement au moment de l'annonce ..... 42
3.1.2. Compréhension liée à la langue ou au niveau d'instruction ..... 45

**3.2. Résistance au système de soins ..... 51**
3.2.1. Résistances devant les contraintes quotidiennes ..... 51
3.2.2. Retour au pays d'origine ..... 52

**3.3. Ambivalences envers l'enfant malade ..... 60**

## 4. FACTEURS DYNAMIQUES ET PROCESSUS D'ADAPTATION. ..... 64

**4.1. Angoisse, origine des parents et connaissance préalable de la maladie ..... 64**

4.1.1. Sévérité et fréquence de la maladie ..... 65
4.1.2. Drépanocytaires AS et SS : histoire d'une notion..... 66
4.1.3. Conclusion : 3 profils régionaux..... 68

**4.2. La place du père dans la drépanocytose de l'enfant..... 76**

**4.3. Attitudes devant le diagnostic prénatal (DPN) et l'interruption médicale de grossesse (IMG) ..... 76**
4.3.1. Cultes africains des ancêtres..... 76
4.3.2. Aspects doctrinaux..... 78
4.3.3. Aspects juridiques en Afrique subsaharienne ..... 81
4.3.4. Refus du DPN et de l'IMG : s'agit-il de religion ?..... 82
4.3.5. Etude de cas..... 83
4.3.6. Dépistage, DPN, IMG et discriminations: une question éthique ..... 91

**4.4. Ressources personnelles des parents..... 92**

**5. SYNTHESE ..... 101**

**6. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES..... 105**

# Introduction[1]

La recherche dont il est présenté ici les résultats participe d'un programme élaboré par le Docteur Mariane de Montalembert, praticien hospitalier à l'Hôpital Necker, en vue du développement d'un réseau de soins Hôpital-Ville tourné vers la prise en charge des enfants drépanocytaires. Cette recherche vise initialement à présenter aux soignants de ce réseau des aspects sociologiques de la maladie susceptibles de jouer un rôle dans l'accès au soin des patients. Secondairement elle se donne pour objectif de contribuer à une définition des besoins en formation des soignants et de réfléchir aux attitudes et aux outils pédagogiques pouvant améliorer la prise en charge médicale. C'est pourquoi ce rapport a été conçu également comme un outil documentaire à l'intention des soignants. Aux côtés d'une étude statistique, il fait une large place aux entretiens avec les familles.

Avant d'en présenter le développement il est nécessaire de clarifier les liens conceptuels entre des notions connexes mais distinctes d'observance, d'adhésion et d'accès au soin,.

La plupart des auteurs contemporains préfèrent à juste titre le terme d'observance plutôt que « compliance » qui, dans l'usage du français, exprime qu'il s'agirait pour un sujet de se « plier » à la volonté de l'autre (cf. sa relation étymologique au mot « complaire »). Allant plus loin, Abelhauser et al. (2001) rejettent le terme d'observance à leur sens restreint à la seule dimension du respect –de la stricte observation- des consignes données, dans le souci de mettre l'accent sur la dimension subjective et sur « l'ensemble des relations qui ont abouti à la prescription, qui la modulent, l'entretiennent, lui donnent durée et vie et influent sur les conditions de son suivi » (p.80). Ils lui préfèrent le terme d'« adhésion ». Cependant ce choix pertinent pour l'analyse psychologique que les auteurs entreprennent des sujets face au sida, n'est pas adapté à l'étude du contexte, également socio-économique et familial, du suivi des

[1] **Remerciements :** Je remercie chaleureusement le Dr Mariane de Montalembert avec qui ce fut un plaisir de collaborer tout au long de cette étude, pour avoir imaginé ce travail, pour sa disponibilité, pour nos échanges, la communication d'informations sur les dossiers cliniques et pour les arrangements matériels qui l'ont parfois privée… de son bureau. Je remercie également Amélie Perrin pour sa disponibilité et les informations complémentaires communiquées en fin de recherche, toute l'équipe du ROSFED ainsi que les secrétaires du Bâtiment Robert Debré à l'Hôpital Necker qui m'ont communiqué patiemment les listings des consultations pendant 2 ans. J'adresse mes remerciements, mon affection et mes encouragements à toutes les familles qui ont bien voulu répondre à mes questions et me recevoir à leur domicile. Leur souvenir ne me quittera plus. Je remercie particulièrement GROUPAMA qui a financé ce travail, LA FONDATION DE FRANCE pour son soutien et L'INSTITUT NECKER pour avoir facilité sa gestion administrative. Enfin, j'adresse un grand merci à l'Organisation internationale de lutte contre la drépanocytose et au Professeur Gil Tchernia, ainsi qu'au Centre d'études des mondes africains (CNRS) pour les possibilités financières qu'ils ont mis à ma disposition aux fins de participer aux Congrès internationaux de Cotonou, Brazzaville et Dakar.

soins face à la drépanocytose. Tout fait d'inobservance ne constituant pas un défaut d'adhésion, loin de là, on conservera ici le terme d'observance pour parler de l'adéquation entre les actes des individus et les prescriptions médicales mais en l'abordant sous l'angle des relations entre les actes, l'attitude face à la maladie et la question de l'accès au soin.

L'accès au soin peut se définir de manière quantitative comme le nombre de patients bénéficiant de la prise en charge médicale sur l'ensemble de la population concernée par la maladie. L'analyse des conditions d'accès au soin (matérielles, cognitives, symboliques…) vise alors à comprendre – et à réduire – l'écart constaté entre les deux ensembles.

L'accès au soin peut s'envisager de manière plus finement qualitative et porter, au sein de la population ayant accès au soin, sur chacun des éléments constitutifs de la prise en charge, ce qui est l'approche ici puisque les patients suivis à Necker ont *a priori* accès au dépistage, à la consultation, au conseil, à la prescription, aux traitements, aux services d'urgence. Le défaut d'accès au soin dans ce contexte suppose un dysfonctionnement du système de prise en charge pouvant relever par hypothèse du système de soin lui-même (il n'y a plus de médicaments, les consultations sont surchargées…), de la logistique d'interface entre les patients et le système de soins (transports en cas d'urgence, arrivée des secours), ou bien des patients. Ce dernier point fait intervenir l'attitude des soignés face aux prescriptions et rejoint la question de l'observance thérapeutique (ou de l'adhésion). Il s'ensuit que l'étude des faits d'inobservance constitue une porte d'entrée sur la question de l'accès au soin. C'est dans cette perspective qu'elle sera ici abordée. Cette approche semble pointer l'attitude des patients comme facteur *a priori* d'inobservance, ce qui n'est pas le point de vue adopté. Bien plutôt, les entretiens avec les patients tout comme l'étude de leurs conditions de vie réelles, permettent de mettre en relation l'attitude des individus avec les autres éléments du système (soignants, soins, logistique d'interface) mais aussi avec tout le contexte (économique, social, cognitif, symbolique, subjectif) dans lequel se joue au quotidien la maladie pour chacun d'entre eux. L'observance, tout comme l'inobservance, révèle ces connexions.

La plupart des travaux sur l'observance et l'accès au soin ont d'abord eu trait à des maladies chroniques (diabète, cardiopathies, asthme) avant de connaître un développement considérable face au sida dans le contexte de la mise en place des traitements antirétroviraux, étant donné le caractère extrêmement contraignant des multithérapies (fréquence, effets secondaires, contraintes alimentaires, posologies strictes des médicaments en termes de fréquences, intervalles, doses) faisant de l'observance parfaite la condition du succès thérapeutique. Ces études montrent l'évolution des concepts de référence et témoignent d'un passage d'un modèle paternaliste de soumission du malade au médecin à un modèle d'autonomie et de négociation, préalable à l'instauration de compromis réalistes et pérennes dans la prise adéquate du traitement (Bungener et al 2001). L'appel à des notions telles que contraintes de contexte, priorités et exigences de chacun, renvoie à l'intrication de logiques à la fois dans le registre de l'intime et dans celui de la routine quotidienne. Cela étant, chaque maladie étant spécifique, amène ses propres contraintes. Les traitements médicamenteux dans

la drépanocytose sont beaucoup moins contraignants que ceux du Sida ; en revanche les risques de complications impliquent une vigilance quotidienne et des réactions adéquates dans certaines circonstances. L'éducation sanitaire des familles fait partie des conditions du succès de la prise en charge. Une autre différence majeure entre la drépanocytose de l'enfant et les autres maladies chroniques ayant donné lieu à une littérature sur l'observance et l'accès au soin en France (ou dans les pays développés) est qu'elle s'inscrit dans une consultation pédiatrique. Le patient n'est donc pas l'interlocuteur dont il faut obtenir l'adhésion et l'observance, mais le ou les parents, médiateurs de la relation soignant-soigné et responsables de la santé de l'enfant[2]. L'observance du parent s'inscrit donc dans un ensemble contextuel compliqué par les relations sociales ou intrafamiliales, d'autant qu'il s'agit d'une maladie génétique transmise par les deux parents sur le mode mendélien récessif. En dehors des Français des Antilles, cette maladie concerne surtout des familles originaires d'Afrique, souvent en situation d'immigration récente, vivant dans des conditions précaires et provenant de pays où les relations des individus à la maladie, au système de soins, sont quelquefois différentes de celles qui prévalent en France métropolitaine. Ce sont ces spécificités qui ont justifié le recours à un chercheur familiarisé avec les questions de santé dans le contexte des sociétés africaines.

# 1. Cadre de la recherche

## *1.1. Programme de recherche*

### 1.1.1. Objectifs

Le programme présenté en 2000 à la Fondation de France a découlé du constat de l'insuffisance d'efficacité des mesures de dépistage, de conseil et de suivi précoce des enfants drépanocytaires nés en France, après des décès d'enfants en région parisienne. Ces décès semblaient imputables à un défaut du recours aux soins en situation d'urgence. Les objectifs du programme présenté étaient donc résumés par le Docteur de Montalembert comme suit[3] :

« *Optimisation des conditions de la prise en charge précoce de la drépanocytose à partir du dépistage néonatal :*

- *analyse des causes du défaut d'accès aux soins pour les patients*

[2] Bien que de nombreux pédiatres considèrent que la prise en charge des maladies chroniques nécessite une responsabilisation de l'enfant le plus tôt possible, surtout en milieu immigré où les enfant grâce à la scolarisation, deviendront vite des relais d'information pour leur famille. Cependant notre population d'étude concerne des enfants très jeunes (entre 0 et 6 ans).

[3] Se référer au texte du projet de recherche présenté à la Fondation en 2001.

- *analyse des besoins des praticiens susceptibles d'appartenir au réseau de soins, en terme de recommandations de bonnes pratiques cliniques.* »

Ainsi exprimé, le programme de recherche comporte deux volets, l'un analytique et l'autre prospectif et propositionnel, l'objectif principal étant d'améliorer la prise en charge et d'éviter les décès.

Ces deux volets se déploient à leur tour, d'une part en direction des médecins de ville chargés du suivi de proximité – étude assumée par le Dr de Montalembert qui a, dans le cours de l'exécution de ce programme, développé tant le réseau soignant que la structure de prise en charge à Necker par la création du ROFSED[4] – d'autre part en direction des patients et leurs familles – travail assuré par moi-même.

Il ne sera donc fait mention ici que de l'étude entreprise en direction des familles des patients depuis septembre 2003, date à laquelle la recherche a pu débuter. C'est aussi cette partie de l'étude qui bénéficie du soutien financier de GROUPAMA. Elle concerne le volet socio-anthropologique du programme défini comme « *analyse des défaut d'accès aux soins pour les patients* ».

Cette recherche comporte elle-même deux volets :

- Une étude synchronique : une population de familles consultants à Necker sollicitées pour l'étude. Les caractéristiques familiales, économiques, socio-culturelles en sont décrites ci-après (chapitre 1,2). Elles ont fait l'objet d'une mise en relation avec la question de l'observance, de l'accès au soin et de l'adhésion au système de prise en charge. Ceci est rapporté aux chapitres 2 et 3.

- Une étude diachronique visant à situer la question de l'accès au soin, de l'observance et de l'adhésion dans une perspective dynamique : les parents sont revus environ un an plus tard aux fins de relever les changements intervenus tant dans leur situation matérielle que psychologique et familiale. Ceci est rapporté aux chapitres 3 et 4.

### 1.1.2. Cadre matériel de la recherche

La recherche s'est déroulée dans un contexte en transformation. Au début de celle-ci le Dr de Montalembert assumait seule l'accueil, le conseil et la prise en charge médicale des familles tant pour les consultations ponctuelles que dans le cadre du suivi de routine. J'étais donc présente à la majorité des consultations. La mise en place d'un réseau de relais soignants dans le courant de l'étude a abouti au transfert du suivi médical d'un certain nombre de patients vers des médecins de proximité. Cette évolution de la prise en charge des familles

[4] Réseau Ouest-francilien de soins des enfants drépanocytaires qui comprend aujourd'hui cinq personnes, le praticien hospitalier, un médecin coordinateur, une infirmière, une psychologue et une assistante administrative.

modifiait les possibilités de suivi sociologique des familles avec qui un premier contact avait été pris, pour la deuxième partie de l'enquête. Elle posait la question de devoir inclure, dans l'analyse de l'attitude face au système de soins, les modifications du système de soins lui-même. Ainsi l'analyse doit tenir compte du recrutement en 2006 d'une infirmière chargée de l'éducation sanitaire des parents, dont une des tâches est de se rendre au domicile des familles afin d'asseoir leur compréhension des principes de vigilance et de prévention médicale. Ceci a modifié ce cadre de recherche pour ce qui est d'étudier les éléments cognitifs de compréhension de la prise en charge suite aux seules consultations à Necker, du fait que le passage de l'infirmière pouvait précéder le mien et nos interventions paraître redondantes. Ces nouvelles données m'ont conduite à réorienter l'enquête sur certaines familles plutôt que d'autres et à modifier la démarche de reprise de contact et de suivi, utilisant parfois le téléphone à la fin de la période d'enquête. Ceci étant, les familles concernées par la transformation de ce contexte on été peu nombreuses et l'intervention de l'infirmière a permis des échanges d'informations entre nous.

### 1.1.3. Méthodologie

Plusieurs réunions de travail ont permis de parfaire la méthodologie définie dans le projet – consistant en assistance aux consultations et deux entretiens avec chaque famille à un an d'intervalle sur la base d'un questionnaire en partie ouvert et en partie fermé.

#### Etape 1 : observation aux consultations

Il était indispensable d'assister souvent à la consultation lors du début de la recherche. Certaines consultations donnent lieu à l'annonce de la maladie aux parents d'enfants nouvellement dépistés.

Ceci poursuivait plusieurs objectifs :

1. S'imprégner de l'atmosphère de la consultation, observer les interactions verbales et non verbales entre les différents membres de la famille consultante et le médecin, la pédagogie du praticien, les mots utilisés et leur enchaînement, la manière d'examiner l'enfant, d'exprimer ses doutes et ses interrogations après les entretiens difficiles ou tendus. Les constantes et les différences d'une consultation à l'autre ont été des éléments importants de l'analyse, ainsi que les difficultés inhérentes à la vie d'un hôpital et à son organisation, les comportements parfois imprévus des familles étant donnée leur diversité. Il était aussi important de me familiariser avec le long cours du suivi pédiatrique au fil des consultations : l'enfant nouveau-né, l'enfant de 6 mois, l'enfant de 1 an, de 4 ans etc.
2. Repérer les familles à intégrer dans l'étude : initialement il était prévu d'intégrer toutes les familles d'enfants dépistés en dessous de 5 ans, et particulièrement les nouveau-nés dépistés, mais l'objectif de la recherche étant d'étudier les facteurs d'inobservance, il est apparu mieux approprié, sans exclure pourtant quiconque, de cibler les patients peu ou mal observants, ou ceux dont les propos ou l'attitude lors de la consultation semblaient porteurs d'informations sur des causes possibles d'inobservance.

3. Prendre contact avec ces familles, se présenter, proposer un entretien soit à l'issue de la consultation soit plus tard à leur domicile, en fonction d'un jugement intuitif et subjectif sur l'opportunité de la proposition au moment considéré (disponibilité des parents, atmosphère, présence d'enfants en âge de comprendre, état émotionnel des uns et des autres).
4. Définir les critères d'inobservance des patients ou les défauts d'accès au soin à partir de la liste des consignes données par le médecin en matière de suivi, de traitement et de prévention.

### Etape 2 : constitution du questionnaire

Le questionnaire a été établi d'après les éléments recueillis au cours d'entretiens avec le Dr de Montalembert et de travaux antérieurs sur la maladie[5]. Un travail documentaire a été mené en anthropologie de la santé sur l'observance et l'adhésion thérapeutique, mis en rapport avec les questions de santé en milieu africain et en situation d'immigration. Différentes manifestations scientifiques nationales et internationales sur la drépanocytose (Cotonou, 2004, Brazzaville, 2005, Tenon 2005) ont permis d'actualiser les données sur les relations que les Etats, les individus et les familles entretiennent avec un système de soins médico-scientifique dont le contexte local en Afrique est désormais très dépendant des transformations « globales » : durant ces séjours j'ai rencontré des familles dont une partie des membres malades sont suivis dans le pays d'origine et une autre en France.

L'essentiel de la méthodologie repose sur l'analyse qualitative d'entretiens conduits en discussion libre. Un questionnaire amorce l'entretien avec des questions fermées visant à repérer les conditions matérielles et socio-économiques d'existence des familles, au titre de nos hypothèses susceptibles de jouer un rôle dans l'accès aux soins (distance du domicile et de l'hôpital, possibilités de déplacement, nombre d'enfants en bas âge, aide au domicile…). Elles visent également à systématiser l'obtention de certaines informations culturelles et sociologiques : origine, religion, attitude face au conseil génétique, durée du séjour en France, type de logement, profession, composition de la famille, lieu de naissance, langue, ethnie, niveau d'étude etc. Les éléments ainsi recueillis forment une trame sur laquelle se tisse le récit des familles tel qu'il apparaît dans les entretiens en discussion libre. Quelques thèmes sont abordés régulièrement : l'angoisse des parents, les soins au quotidien, l'interférence du religieux avec la question du conseil génétique et du diagnostic prénatal, la douleur, les perturbations dans les relations familiales et les projets familiaux engendrées par la maladie, les relations avec l'hôpital, le ressenti des parents à l'égard du médecin, à l'égard des consignes et des informations qui lui sont données, des traitements et de leurs contraintes, des examens, l'incidence de la maladie sur leur représentation de l'hérédité, sur leur image de parent, sur ce qu'ils projettent de l'avenir de leur(s) enfant, ce qu'ils ont compris ou n'ont pas

[5] Des enquêtes conduites en milieu africain notamment, au Sénégal et au Bénin. Voir aussi notre direction d'ouvrage (2004) *La drépanocytose. Regards croisés sur une maladie orpheline*. Editions Karthala.

compris dans les explications qui leur ont été données, ce à quoi ils adhèrent ou n'adhèrent pas. Le tout forme un tissu qui est la matière de l'analyse.

Les éléments des entretiens sont notés sur papier, le magnétophone nous étant paru trop intrusif dans un contexte empreint d'affects douloureux et d'éléments de la vie intime des familles. Le premier entretien a eu lieu en général à l'issue de la consultation, quelquefois à domicile. Ce premier entretien a été suivi d'un second à un an d'intervalle ou plus, ayant pour objet de compléter les informations, de rechercher les événements intervenus entre-temps ainsi que l'évolution du rapport des parents à la maladie et au protocole de suivi. L'objectif est de conduire au moins l'un des entretiens au domicile afin d'observer le cadre de vie et dans l'hypothèse, étayée par l'expérience, qu'un cadre familier permet une liberté d'expression plus grande de l'enquêté(e).

**Etape 3: Compléments d'enquête.**

Les informations recueillies auprès des patients ont pu être complétées par des indications fournies par le Dr de Montalembert d'après le dossier clinique, et d'autres par Amélie Perrin, l'infirmière chargée de l'éducation sanitaire des familles qui a pris la relève des visites à domicile.

## *1.2. Population d'étude*

La population des malades et de leurs familles concernée par l'étude est constituée par les patients dépistés à la naissance en France et suivis par le Dr de Montalembert en pédiatrie à l'hôpital Necker, dans sa consultation spécialisée en maladies hématologiques. La consultation a lieu deux matinées par semaine, les lundi et mardi. A chacune de ces matinées se présentent entre 5 et 8 consultants dont seulement une partie sont concernés par l'étude. D'autres patients, ou bien ne sont pas drépanocytaires, ou bien n'ont pas fait l'objet d'un dépistage à la naissance. Comme il n'est pas possible d'organiser la consultation de manière à grouper les patients concernés par l'étude, le chercheur se doit d'être présent à beaucoup des matinées, quelquefois pour une seule consultation intéressant l'étude.

Je me suis rendue à ces consultations depuis le début du mois de septembre 2003 jusque mi-avril 2006. Le Dr de Montalembert réalise plus de 300 consultations par an. A partir de septembre 2004, j'ai alterné les consultations et les visites à domicile des familles qui avaient accepté de me revoir chez eux.

Ces entretiens ont été proposés aux familles ayant un enfant âgé de 0 à 6 ans d'abord de manière aléatoire puis en ciblant davantage les familles présentant des difficultés d'observance afin de constituer deux groupes et comparer leurs caractéristiques.

Des difficultés d'observance ont été identifiées pour 12 familles

Un groupe témoin est constitué de 19 familles

Total 31 dossiers.

Ces 31 familles ont fait l'objet d'un second entretien, avec un intervalle compris entre 8 mois et 17 mois entre le 1er et second entretien. Dans l'enquête statistique ne sont présentés que les résultats concernant ces 31 dossiers, dans l'analyse qualitative présentée aux chapitres 3 et 4 sont aussi inclus des éléments relevant parfois de propos tenus en consultation, ou d'entretiens avec des parents qui n'ont pas pu être revus une seconde fois.

### 1.2.1. Les familles consultant à Necker

#### *Procédures du dépistage néonatal*

La drépanocytose est dépistée sur l'ensemble du territoire français depuis 2000 sous l'égide de l'Association française pour le dépistage des handicaps de l'enfant (AFDPHE) chez les enfants dont les deux parents sont originaires de « pays à risque » (Benkerrou 2002)[6]. Cent cinquante mille tests sont faits chaque année, diagnostiquant 250-300 porteurs de syndrome drépanocytaire majeur (SS, SC, S/β thalassémique). La majorité (80%) vit en région parisienne.

Le dépistage néonatal a pour objectif la prise en charge précoce de la maladie qui réduit significativement le risque de mortalité (Vichinsky et al. 1988, Lee et al. 1995).

Le prélèvement est envoyé à l'un des quatre centres de dépistage qui réalisent, en France métropolitaine, entre 40 000 et 45 000 tests par an. Deux sont implantés en région parisienne. Le résultat, si positif, est envoyé au centre de référence le plus proche pour la prise en charge pédiatrique. Il parvient en moyenne un mois après le prélèvement. Le médecin prend alors contact avec la famille, par téléphone ou par courrier, pour les inviter à un rendez-vous. Dans ce courrier il est fait en général mention « d'un dépistage d'une particularité du sang pouvant donner lieu à une petite anémie » ; les parents sont invités à « venir à la consultation rapidement… ». Si les parents ne donnent pas suite, le médecin insistera par téléphone ou encore par écrit selon le moyen jugé le plus efficace par les circonstances.

Lors de cette première consultation, un prélèvement est fait pour la confirmation du diagnostic mais celui-ci est annoncé de telle sorte que la famille puisse d'ores et déjà s'habituer à l'idée d'avoir un enfant drépanocytaire. Les parents reçoivent des explications sur la transmission héréditaire de la maladie, sur les symptômes et sur les modalités de prise en charge médicale. Ils sont invités à être des partenaires du médecin pour le suivi de l'enfant. Au fil des consultations le médecin procédera à l'éducation de la famille concernant les signes

[6] Ces familles ayant un enfant drépanocytaire âgé de 0 à 6 ans, ont vécu la période de la mise en place de ce dépistage en maternité dont les procédures étaient perfectibles. Certaines femmes se sont plaintes que le dépistage ait été fait sans que des explications leurs soient fournies, une femme rapporte qu'elle a eu l'impression qu'on lui avait fait ça « derrière le dos ».

Notons que certaines femmes enceintes ont été l'objet d'un dépistage prénatal en maternité, au vu de leur origine ethnique. Ce dépistage peut déboucher sur une proposition de conseil génétique puis, le cas échéant, une proposition de diagnostic prénatal et d'interruption de grossesse. Plusieurs femmes de la présente étude ont vécu ces événements à un moment très tardif de la grossesse, comme particulièrement violents et anxiogènes.

de la maladie et les conduites à tenir. En fonction de la réaction émotionnelle des parents lors de l'annonce, les explications pourront être différées à la consultation suivante, ou les parents invités à contacter le médecin par téléphone quand ils seront un peu remis de leur émotion.

Le conseil génétique visant à informer les parents qu'ils peuvent avoir (et éviter d'avoir) d'autres enfants drépanocytaires est couplé avec la consultation pédiatrique. Mais il n'est jamais prodigué lors de la première consultation pour ne pas donner aux parents le sentiment que leur enfant n'aurait pas dû naître.

Quelquefois, mais rarement, un petit livret est fourni aux familles pour les aider à mémoriser les informations sur la maladie. Dans le cours de l'enquête, le médecin s'est muni de photographies pour éduquer par l'image les parents à reconnaître certains symptômes (syndrome pied-main notamment).

### *Les consultants à Necker dans l'ensemble de la population drépanocytaire en région parisienne*

La drépanocytose est une maladie génétique inégalement distribuée dans le monde. Le foyer majeur est situé en Afrique subsaharienne, un autre en Inde. La maladie est aussi très présente dans les régions de forte immigration ancienne en provenance de ces deux régions (Etats-Unis, Brésil, Antilles, quelques régions méditerranéennes…). Depuis peu sa fréquence s'est accrue en Europe. En France la très grande majorité des familles atteintes est d'origine africaine et antillaise. La population des familles suivies à Necker pour la drépanocytose reflète cette distribution. Dans notre population d'étude, la Martinique est représentée ainsi que la Guadeloupe et Haïti pour les Antilles ; les familles africaines sont originaires d'Afrique centrale et occidentale francophone très majoritairement. Les parents représentent une première ou une deuxième génération d'immigrés africains. La première génération est la plus nombreuse.

L'origine socio-économique des familles est très diverse, allant de cadres supérieurs ayant fait de bonnes études et bien intégrés à la vie sociale en France, jusqu'à des personnes récemment immigrées et en situation juridique et économique, familiale et sociale extrêmement précaire. A la consultation, les mères sont plus souvent présentes que les pères.

Peut-être en raison de son implantation parisienne centrale, Necker reçoit des patients dont le niveau socio-économique et le niveau d'intégration est sensiblement meilleur que dans la population générale immigrée d'Afrique. Une partie non négligeable demeure à Paris ou en banlieue proche, mais une faible proportion habite la grande banlieue : Trappes, Carrières-les-Poissy, voire Forbach en Moselle pour une femme placée d'office dans un foyer administratif pour demandeurs d'asile.[7]

La localisation des logements est souvent le reflet de la situation économique -les personnes les plus favorisées habitant Paris- mais pas toujours : il arrive que des familles

[7] Celle-ci a été finalement relogée à Paris. Elle n'était pas venue à la consultation depuis près de 6 mois.

démunies soient hébergées chez des proches ou encore placées en foyer (femmes sous tutelle, demandeurs d'asiles,) ou encore habitent des squat….

### 1.2.2. Les caractéristiques de l'échantillon : éléments statistiques

L'échantillon de 31 dossiers est analysé en première instance (étude synchronique) à partir de 6 entretiens à domicile et 25 à Necker. L'information qualitative est complétée par des entretiens complémentaires non intégrés dans l'échantillon.

Dans l'échantillon,

L'enquêté est la mère dans 21 cas : 67%

Le père dans 3 cas

Les deux parents dans 7 cas : 22,6%

Total 31

#### A. Les enfants drépanocytaires

##### *Sexe des enfants*

- 19 filles
- 10 garçons
- 1 un garçon et une fille
- 1 deux garçons

Total 31 dossiers dont deux comprenant deux enfants drépanocytaires = 33 enfants

##### *Génotype des enfants*

- 27 enfants SS (82 %)
- 4 enfants SC
- 2 enfants S-bêta+

Total 33 enfants pour 31 dossiers

##### *Age de l'enfant drépanocytaire au première entretien*

L'échelle est de 0,1 à 6 ans

Age moyen = 2,4

#### B. Origine géographique et parcours des parents

##### *Génération d'immigration*

3 femmes sont nées en France et y ont vécu (Elles sont originaires respectivement de Côte d'Ivoire Cameroun et Centrafrique)

1 française des Antilles

1 haïtienne

26 des femmes sont nées en Afrique (dont une née en France qui est partie enfant vivre au Sénégal). 84% de notre échantillon de mères est constitué de femmes en situation de première immigration.

2 pères sont nés aux Antilles françaises
1 père est né en France d'origine ivoirienne
2 (sans information)
26 pères sont nés en Afrique

Dans l'échantillon des parents, la proportion de d'hommes et de femmes nés en Afrique est identique.

***Nationalités des parents originaires d'Afrique:***

| Pays d'origine | Mères | Pères |
|---|---|---|
| Côte d'Ivoire | (dont une franco-ivoirienne) 7 | 5 |
| République démocratique du Congo (RdC) | 6 | 5 |
| Cameroun | 4 | 2 |
| Sénégal | (dont une franco-sénégalaise) 3 | 4 |
| Mali | 2 | 2 |
| Congo | 1 | 1 |
| Niger | 1 | |
| Burkina Faso | 1 | 1 |
| Angola | 1 | |
| Bénin | | 3 |
| *Pas d'information* | | *3* |
| **Total** | **26** | **26** |

21 des couples sur 31 ont la même nationalité
21 des couples d'Africains sur 26 ont la même nationalité

Les couples sont remarquablement homogènes du point de vue de leur origine. Dans la plupart des familles de l'échantillon, les parents sont tous deux nés en Afrique et de même nationalité.

### *Regroupement par grande région : Afrique de l'Ouest vs Afrique centrale*

14 mères (54 %) et 15 pères nés en Afrique (58 %) sont originaires de pays de l'ancienne Afrique occidentale française

12 mères (46 %) et 8 pères (31%) nés en Afrique sont originaires de pays de l'ancienne Afrique équatoriale française.

### *Nombre d'années vécues en France par les pères nés en Afrique*

En moyenne, les pères nés en Afrique et présents en France sont en France depuis 7,4 ans

### *Nombre d'années vécues en France par les mères nées en Afrique*

En moyenne, les mères nées en Afrique sont en France depuis 8,38 ans, sur une échelle de 2 ans à 30 ans.

### *Milieu rural ou urbain*

24 mères sont originaires et ont vécu en milieu urbain : 77,42%
7 sont originaires et ont vécu en milieu rural : 22,58%
Total 31
16 pères nés en Afrique sont originaires de milieu urbain
7 pères nés en Afrique sont originaires de milieu rural
3 non informés
Total 26

La majorité des parents nés en Afrique provient de milieu urbain, ce qui correspond aux données de l'émigration africaine : celle-ci s'effectue souvent en deux étapes, la première est une émigration des campagnes ou des petites villes vers les capitales africaines, la seconde de la capitale africaine vers l'étranger. Cependant un quart des femmes de la population d'étude provient de milieu rural, ce qui en toute hypothèse rend plus difficile l'intégration au pays d'accueil et à la culture médicale.

## C. Composition familiale au 1er relevé d'information

### *Situation parentale*

- 7 mères vivent seules avec leur(s) enfant(s) drépanocytaire(s) : 25%.

- Dans 9 cas (29%) la mère vit dans une famille recomposée avec des enfants de plusieurs lits.

- Dans 20 cas, le(s) enfant(s) drépanocytaire(s) vivent avec leurs deux parents : 64,5%.

- Dans 10 cas sur 31 (32,3%), le(s) enfant(s) drépanocytaire(s) vivent avec leur mère sans leur père, dont 5 sur 31 ne voient plus leur père (16,1% ).

- Dans un cas l'enfant vit avec son père sans sa mère : 3,2%

- Total 100%

Dans 21 cas, le(s) enfant(s) drépanocytaire(s) vivent avec leur père : 67,7%

Au total, dans 30 cas, le(s) enfant(s) drépanocytaire(s) vivent avec leur mère : 96,8%

En conséquence, l'analyse se concentrera sur la situation des mères face à l'observance car ce sont elles qui ont la garde des enfants drépanocytaires.

Ceci est confirmé par la situation professionnelle des mères d'enfants non scolarisés.

### *Nombre d'enfants par mère*

Les mères ont de 1 à 6 enfants, la moyenne est de 2,29.

Pour 13 de ces femmes, l'enfant drépanocytaire est leur premier enfant. Cette circonstance rend le diagnostic d'une maladie génétique, congénitale ou chronique beaucoup plus difficile à vivre pour les parents :

- Elle rend plus douloureux le deuil à faire de l'enfant parfait imaginaire,
- Elle place les parents sans expérience dans une difficulté de prise en charge beaucoup plus importante (difficulté de distinguer ce qui relève du petit enfant en général et de l'enfant drépanocytaire en particulier),
- Elle pose aux parents de façon plus aiguë la question de leur capacité à avoir un enfant sain, de la pertinence du choix de leur conjoint et/ou devant la perspective d'affronter à l'avenir le diagnostic prénatal et une interruption de grossesse.

## D. Situation socio économique des familles

Dans les études sur l'observance, la précarité socio-économique des familles est décrite comme un facteur de difficulté, tant en ce qui concerne la régularité du traitement que celle des consultations, notamment pour les maladies au long cours comportant des contraintes thérapeutiques importantes et socialement marquées comme le sida (Chesnay et al. 2000, Gordillo et al. 1999, Morin 2001). Concernant cette maladie observée sur le terrain africain, Alice Desclaux remarque que le problème d'observance recoupe en grande partie celui de l'accès au soin étant donnée la faiblesse de la couverture sanitaire et des moyens de transport. Or en région parisienne les parents d'enfants drépanocytaires en situation précaire résident souvent loin du centre spécialisé (ici Necker, hôpital de centre-ville), ce qui les place dans une situation présentant avec l'Afrique quelques similitudes. Les femmes ayant en charge plusieurs enfants en bas-âge sont en outre entravées dans leur mobilité dans les transports en commun, difficulté signalée face au sida qui s'atténue lorsque la mère trouve à faire garder ses enfants (Métha 1997). La précarité place les personnes devant des urgences en terme de simple survie qui peuvent faire passer la question médicale au second plan, ainsi que

le soulignent souvent les organismes de soutien à la santé des exilés (cf. la revue Maux d'Exil, du Comité médical pour la santé des exilés -COMEDE). Bien que tout ceci tombe sous le sens, il importe de repérer ces facteurs classiques de difficultés d'observance face à la drépanocytose du jeune enfant, étant donnée la population spécifique concernée, pour tenter d'en percevoir la portée et réfléchir à d'éventuelles procédures d'intervention.

### *Arrêt de travail des mères*

Sur 24 familles dont l'enfant drépanocytaire est âgé de moins de 4 ans au moment du 1er relevé, 6 mères avaient une activité professionnelle, 18 ne travaillaient pas, étaient en congé parental ou avaient interrompu leur activité pour s'occuper davantage de l'enfant malade.

Il convient donc de s'interroger sur l'impact de la maladie de l'enfant sur l'arrêt de travail de la mère et la précarisation économique qui en découle. Lors des 2èmes entretiens, il apparaît que 3 des femmes qui travaillaient ont arrêté entre les deux relevés pour s'occuper de leur enfant, compte tenu des difficultés de garde liées à la maladie.

Au total 8 femmes travaillaient lors du 2ème entretien et 6 au second. 7 avaient arrêté entre les deux mais 4 qui ne travaillaient pas au 1er entretien avait trouvé un emploi au second.

### *Ressources des ménages*

Les mères qui vivent avec le père de leur enfant ont un mari qui travaille dans 19 cas (61%), dans 3 cas le père de leur enfant est sans emploi. Dans 3 cas il n'y a pas de revenu d'activité professionnelle.

Parmi les mères qui vivent seules avec leur(s) enfant(s) drépanocytaire(s), 5 sont sans emploi (l'une est en congé de maternité, les autres vivent d'allocations).

2 ont un emploi (garde d'enfants et femme de service)

### *Professions des parents (cf. tableau page suivante)*

Parmi les mères qui travaillent ou qui ont travaillé avant la naissance de l'enfant, on note :

- Profession libérale, cadre, enseignant : 2
- Autres : 18

22 pères sont présents dans la vie de leur enfant drépanocytaire, les professions relevées sont :

- Profession libérale, cadre, enseignant : 2
- Commerçant : 1
- Non informé : 3
- Autres : 16

Au total la majorité des emplois sont ceux qu'occupent en majorité les travailleurs immigrés d'origine subsaharienne et correspond à une catégorie socio-économique défavorisée. Les femmes seules, souvent garde d'enfants ou femmes de ménage, sont très exposées à la précarité par ce type d'emploi.

| Profession de la mère | |
|---|---|
| **N°Quest** | **Profession** |
| 14 | comptable |
| 15 | garde d'enfants |
| 16 | secrétaire comptable |
| 17 | caissière grande surface |
| 18 | garde d'enfants |
| 22 | femme de ménage |
| 23 | Institutrice à Douala |
| 25 | Femme de ménage |
| 26 | femme de ménage |
| 27 | contrôleur de gestion |
| 30 | assistante de laboratoire |
| 4 | femme de service dans une école |
| 5 | auxiliaire de vie (personnes âgées, enfants) |
| 9 | gestionnaire en assurance |
| 31 | visiteuse sociale à domicile |
| 32 | garde d'enfants |
| 33 | repasseuse (blanchisserie) |
| 35 | auxiliaire parentale |
| 36 | femme de ménage |
| 37 | était standardiste à Abidjan, |

| Profession du père | |
|---|---|
| **N°Quest** | **Profession** |
| 13 | Petits boulots |
| 14 | import-export pneumatiques |
| 15 | agent de sécurité |
| 16 | |
| 10 | technicien de maintenance informatique |
| 17 | petits boulots, |
| 18 | agent de sécurité |
| 19 | manutentionnaire (mairie) |
| 20 | vendeur |
| 24 | |
| 25 | plongeur |
| 26 | mécanicien |
| 27 | Responsable service en télécommunications |
| 30 | agent de sécurité |
| 3 | petits boulots |
| 5 | employé chez un traiteur |
| 9 | entraîneur sportif - club |
| 11 | |
| 12 | vendeur magasin sport |
| 31 | chauffeur |
| 33 | chauffeur-livreur |
| 35 | cuisinier |

## E. Domicile de l'enfant au 1er relevé d'information

### *Situation géographique par rapport à l'Hôpital Necker*

- 9 foyers habitent Paris intro Muros
- 12 habitent la proche banlieue (petite couronne)
- 8 la grande couronne
- 2 la province (Compiègne et Forbach en Moselle)

Au total 21 foyers habitant à une distance raisonnable de l'hôpital (68%) au moment du premier entretien, mais souvent en domicile précaire comme établi ci-dessous.

### *Précarité du domicile*

- 3 mères sont hébergées par des amis ou de la famille
- 2 mères vivent en foyer social
- 13 habitent un logement social
- 8 ont changé plusieurs fois de domicile depuis la naissance de l'enfant.

## F. Environnement socioculturel, paramètres d'insertion

### *Religion et religiosité*

Les questions relatives à la religion visent à rechercher des corrélations entre la religion et certaines attitudes, notamment relatives au diagnostic prénatal et à l'interruption de grossesse dont il sera question plus loin, tout en manipulant cette variable avec précaution et sans esprit de déterminisme, ayant constaté en Afrique la plasticité des attitudes au sein d'une même religion, souvent conditionnées autant sinon plus par les facteurs sociologiques qui la sous-tendent que par les dogmes des théologiens. On cherche aussi à repérer la soumission, non pas à la religion proprement dite, mais aux personnes qui exercent une autorité religieuse dans l'entourage du parent, les transactions que ce parent (notamment la mère) opère ou non avec cette autorité face à la maladie de l'enfant. Ainsi qu'il a déjà été mentionné par les médecins eux-mêmes ou par des anthropologues (Bonnet, 2004), la relation fréquente au système de soins que nécessite la prise en charge d'une maladie chronique offre aux familles des possibilités d'adaptation au milieu d'accueil, accélérée par rapport à celles qu'offre en elle-même l'installation en France (mais nous faisons l'hypothèse que cette possibilité est à son tour conditionnée et combinée avec d'autres paramètres étudiés ici, notamment linguistiques et socio-économiques). Les médecins se montrent souvent heureux à la pensée que l'hôpital offre une possibilité d'émancipation et d'intégration sociale à des femmes africaines dont ils constatent pour certaines, souvent musulmanes, la soumission à l'autorité masculine sous la pression sociale et religieuse de leur milieu d'origine. Ils exposent le paradoxe, et avec eux certaines mères, de devoir cette émancipation à la maladie chronique

d'un enfant. Pour autant la foi en Dieu, de quelque Dieu qu'il s'agisse, n'agit pas seulement comme un frein à l'émancipation. Elle a aussi pour effets psychologiques d'atténuer la responsabilité parentale (c'est Dieu qui l'a voulu), d'étayer face à l'angoisse de mort (la mort n'est pas une fin), d'agir comme un contenant psychique (Dieu me protège et m'écoute) ; elle offre une possibilité d'action et d'emprise sur le malheur par le rituel et la prière, enfin elle permet au parent de reconvertir le malheur en action salvatrice : plusieurs parents m'ont ainsi dit que Dieu les avait désignés ainsi « pour qu'ils se lèvent et agissent »[8]. Cette traduction trouve souvent son débouché dans l'action associative, le désir d'agir pour d'autres drépanocytaires et surtout pour ceux, moins bien lotis, restés en Afrique. Lors des enquêtes les parents n'ont jamais interprété la volonté de Dieu comme ayant voulu les punir d'une faute (me l'auraient-ils alors confié ?) mais toujours de manière positive. Aussi transgresser sa religion, c'est se priver de ces soutiens psychologiques comme des solidarités sociales qu'elle engendre. Ces facteurs religieux favorisent-ils l'observance des parents ? est une question rarement posée dans la littérature sur l'observance et l'adhésion thérapeutique, qui s'impose pourtant face à la religiosité des sociétés africaines : à la question « croyez-vous en Dieu ? » l'une de nos enquêtées africaines parmi les moins déterminées par la religion nous a répondu « *ben oui, comme tout le monde* ».

- **Culture religieuse des mères**

  Dans la population des mères de l'étude les relevés sont les suivants :
  Agnostiques : .....2
  Catholiques : .....15
  Musulmanes : .....9
  Nouvelles églises : .....2
  *Pas d'information: .....3*
  **Total .....31**

Pour discerner le degré de conviction religieuse, les questions ont été posées sous ces formes : « Est-ce quelque chose d'important pour vous ? Est-ce que vous considérez que l'obéissance aux lois de votre religion guide votre vie et vos actes ? Est-ce que vous priez ? Est-ce que vous pratiquez ? » Mais elles n'ont pas été posées dans tous les cas.

11 (35,5%) femmes ont fourni des indications de forte conviction religieuse correspondant à des réponses positives aux questions ci-dessus : 5 catholiques (sur 15) ; 5 musulmanes sur 9, 1 évangéliste (sur 2 nouvelles Eglises).

23 n'ont pas fourni d'indication ou ont répondu non, ce qui n'exclut pas la croyance en Dieu et d'autres formes de religiosité. En Afrique, l'étiquette monothéiste recouvre souvent

[8] Bien sûr cette conversion de la tension d'angoisse en action tournée vers l'extérieur s'observe aussi en dehors de toute croyance religieuse.

des attachements à des cultes locaux qu'on ne se donne pas la peine d'expliquer à une enquêtrice européenne de passage à moins qu'elle le sollicite, ce que je n'ai fait qu'une fois (étude 32 : la mère me dit de son compagnon, béninois et yorouba, « *l'Islam est un vernis, il est animiste* » - il s'agit des cultes Orisha).

- **Culture religieuse des pères ayant une présence dans la vie de l'enfant**

Pour 16 pères sur les 21 pères présents dans la vie de leur enfant, j'ai pu obtenir l'information sur leur culture religieuse. Pour tous la religion déclarée est identique à celle de la mère. Dans 6 cas au moins l'élément religieux joue un rôle déterminant dans la conduite du père et dans ses décisions. L'information manque pour les autres.

°°°°°°°°

### *Paramètres linguistiques*

Le niveau de français des mères est
Excellent : 6 = 19,35%
Bon : 17 = 54,8%
Mauvais à moyen = 22,58 %
Pas d'information : 1 = 3,2 %

Ces éléments sont donnés à titre indicatif sur un critère éminemment subjectif reposant sur l'existence ou l'absence de difficultés à l'entretien.

### *Instruction et scolarisation des mères*

Pas de scolarité : 4
Primaire : 8
Niveau 3è : 4
BTS 1
Bac et + : 8
Pas d'information: 9

Les plus faibles niveaux de scolarisation sont, bien entendu, corrélés à l'origine rurale de la mère

## G. Dossier clinique de l'enfant au 1er entretien

Nos informations sont très imparfaites sur cette question. Certaines émanent des entretiens et se réfèrent à la mémoire, elle-même très imparfaite, des enquêtés. D'autres informations ont été recueillies sur les dossiers au cours des consultations.

Enfants déjà hospitalisés : 22
Enfant ayant déjà fait une crise vaso-occlusive : 14

Enfants ayant présenté une anémie aiguë : 5
Enfants ayant fait un syndrome thoracique aigu : 1
5 enfants ont déjà subi au moins une transfusion
5 sont complètement asymptomatiques

°°°°°°°°°°

En ce qui concerne les parents de notre population d'étude, ils sont remarquablement homogènes au sein de leur couple du point de vue :

- De la nationalité
- De la religion
- Du niveau socio-économique

Les personnes interrogées, représentatives du milieu immigré d'origine subsaharienne présent en Ile-de-France, dont la caractéristique est néanmoins de constituer un ensemble hétérogène du point de vue des paramètres géographiques, socio économiques, culturels, et religieux.

Les enfants vivant avec leur mère dans 30 cas sur 31, l'étude se concentre sur les paramètres d'insertion de celles-ci et leur attitude face à la maladie de leur enfant.

# 2. Observance face à la prise en charge médicale (analyse statistique).

## *2.1. Préambules*

### 2.1.1. B. Définition des critères de non observance dans l'étude

Le protocole de suivi comporte deux type de mesures, les unes préventives, les autres curatives.

**Aspects préventifs**[9]

Les familles sont invitées à :

- des visites régulières tous les trois ou quatre mois à la consultation hospitalière spécialisée (Necker) au cours desquelles sont effectués des examens (examen clinique, bilan hématologique) ;
- effectuer certains examens périodiques externes à l'hôpital (doppler transcrânien par exemple)
- effectuer une chimioprophylaxie :
  * des vaccinations
  * une prise pluriquotidienne d'oracilline®
  * une prise quotidienne de foldine

**Aspects curatifs :**

Les familles sont éduquées à reconnaître certains signes nécessitant une intervention de leur part.

- si douleurs et fièvre inférieure à 38 : administrer des antalgiques dans l'ordre croissant de leur puissance ;
- si sont constatés des symptômes d'anémie : pâleur des conjonctives et des paumes, abattement : consulter aux urgences ; l'anémie est parfois associée à une augmentation brutale du volume de la rate que les mères apprennent à palper ;
- si fièvre supérieure ou égale à 38 et/ou si douleurs persistantes malgré les antalgiques : consulter aux urgences.

[9] Outre les prescriptions médicales préventives, des conseils d'hygiène de vie sont donnés aux parents, mais rarement aux premières consultations, plutôt dans le courant de la croissance de l'enfant : boire beaucoup, porter des vêtements peu serrés, veiller aux changements de température, ne pas se baigner dans une eau froide, éviter les sports d'endurance, ne pas voyager sans précaution et loin d'un centre spécialisé pouvant donner des soins d'urgence (ce qui concerne les voyages en Afrique).

Sont considérés comme mal observants dans notre étude, à des degrés très divers, les familles dérogeant à l'une au moins de ces prescriptions, même en partie (exemple, l'oracilline® est bien administrée mais le bon dosage n'est pas respecté).

Le premier critère d'inobservance, le plus repérable par nous-mêmes dans le comportement des familles, est le non respect de la fréquence des consultations à Necker. De trois à quatre mois d'intervalle entre les consultations, on peut passer à cinq, six ou davantage, la non observance absolue étant le patient « perdu de vue » (auquel je n'ai pas eu accès). Je me suis donc attachée à repérer, avec l'aide du Dr de Montalembert, celles qui dans l'ensemble des familles suivies à Necker n'observent pas les recommandations dans ce domaine. Pour les autres critères, la difficulté est de repérer cette non observance, surtout en consultation, le parent pouvant être amené à la taire lorsque celle-ci est délibérée, ou lorsqu'une prise de conscience subite engendre un sentiment de culpabilité[10]. Ceci n'est pas un obstacle toutefois car il convient de préciser que l'objectif n'est pas ici d'évaluer l'observance ou l'inobservance des patients, mais de repérer sur quoi elle porte majoritairement chaque fois qu'elle est détectée, afin d'en comprendre les causes et d'être à même de les pallier. Ainsi lorsque se manifestent des erreurs commises par les parents, ou des réticences, c'est à leur explication qu'on s'attache.

Ainsi qu'on l'a dit plus haut l'étude des paramètres d'observance est faite par la comparaison de deux groupes :

L'un présentant des difficultés d'observance : 12 familles

Un groupe témoin constitué de 19 familles

Total : 31 dossiers

### 2.1.2. Observance : Evaluation générale et limites méthodologiques

D'une manière générale, les familles consultant à Necker sont considérées comme très compliantes par le praticien hospitalier. Ceci explique que si dans notre étude le groupe témoin a été constitué de façon aléatoire, le groupe « moins observant » ait dû être constitué de parents ciblés au cours de l'enquête. Cependant l'appréciation qu'on peut faire de cette situation est sujette à caution. Les études sur la mesure de l'observance pour d'autres pathologies montrent que les patients ont tendance à dissimuler leurs « transgressions » aux prescriptions médicales. L'estimation de l'observance par le soignant comme outil de mesure, lorsque confronté à d'autres techniques (autoquestionnaire du patient, comptage des doses prises, taux de renouvellement des ordonnances, vérifications sérologiques) s'est révélée la

[10] Une partie de la non observance échappe nécessairement aux chercheurs. En entretien à domicile, on peut penser qu'un climat différent d'intimité permet d'en repérer certains éléments supplémentaires, ceci dans la mesure où le socio-anthropologue fait ressentir qu'il n'est pas là pour prescrire ou pour juger. Cependant, il reste mandaté par le médecin pour réaliser cette enquête, ce qui l'associe dans l'esprit des patients à la prescription médicale.

méthode la moins fiable et, en pratique, n'est plus considérée comme produisant des informations utiles dans le domaine des maladies chroniques (Bangsberg et al. 2001, Costagliola, 2001). Aussi, l'étude empirique présentée ici, assise sur les faits qui ont pu être repérés, ne peut pas être considérée comme reflétant le nombre et la nature des faits réels d'inobservance. Elle vise à décrypter la causalité de ceux qui ont pu être repérés soit en consultation soit au hasard des entretiens – en rappelant qu'aux yeux des enquêtés j'apparaissais aussi comme une émanation de la culture médicale, comme une collaboratrice du praticien hospitalier susceptible de lui rapporter les informations recueillies. Il s'agit là d'une limite au travail anthropologique que connaissent bien les professionnels de l'enquête agissant à l'intérieur et à la demande du système de santé. Les entretiens à domicile ont précisément comme objectif préalable de défaire autant que possible cette liaison en exploitant le cadre domestique familier à l'enquêté(e) et la relation plus détendue et conviviale que celui-ci autorise. Ces rendez-vous ont été l'occasion de rappeler mon statut de non professionnelle de la médecine, la confidentialité et l'anonymat de l'entretien, d'échanger propos et expériences sur le mode de la conversation incitant à des confidences. En faisant état qu'un des objectifs de l'enquête était d'améliorer le système de soins, j'ai pu inviter l'enquêté à émettre des critiques sur celui-ci qui pouvaient me mettre sur la voie de ses réticences à l'adhésion. Dans certains cas cette démarche a porté ses fruits mais dans une proportion que je ne saurais apprécier. En revanche il n'est pas douteux que le cadre de l'enquête a un impact considérable sur l'intérêt des entretiens, leur durée et la qualité des informations recueillies, fait bien connu en sciences sociales et humaines reposant sur l'enquête orale. Ainsi les entretiens à domicile ont été de loin les plus riches. Ils ont été parfois accueillis comme psychologiquement libérateurs, en quelque sorte thérapeutiques : certaines mères nous ont dit que c'était la première fois qu'elles avaient l'occasion de parler de la drépanocytose de leur enfant à quelqu'un en dehors de la consultation[11], et notamment à quelqu'un « *qui connaît vraiment la maladie* ». Le dialogue a pu également permettre de préciser ou de combler des lacunes dans l'information des parents. Ces observations mettent en évidence le caractère positif, voire la nécessité d'un dispositif de suivi en dehors de la consultation pédiatrique, si possible à domicile. Certaines familles ont en outre exprimé leur souhait de voir se mettre en place un groupe de parole à Necker, ainsi qu'il en existe dans d'autres centres de référence spécialisés pour la drépanocytose.

Cependant, des parents, assez nombreux, ont refusé ou éludé l'entretien. Ceci constitue une limite méthodologique évidente à l'étude des questions d'adhésion ou d'attitude face à la maladie et à sa prise en charge, les personnes les moins adhérentes étant en toute hypothèse celles qui ont refusé l'entretien.

[11] Transmettre un caractère génétique pathologique s'accompagne souvent d'un fort sentiment de honte et de culpabilité. Dans certains pays d'Afrique, la drépanocytose est l'objet d'une forte stigmatisation sociale. En outre, certaines femmes craignent l'objectivation de leur enfant comme enfant « malade » au sein de la famille, de l'école ou du voisinage. Elles redoutent les effets sur lui d'une interprétation outrageusement mortifère : la drépanocytose est connue en Afrique pour être mortelle au cours des premières années de vie : « *ce sont des enfants qui ne vivent pas longtemps* ».

### 2.1.3. Nature des inobservances relevées dans l'étude

Aux consultations et dans les entretiens, l'inobservance s'est manifestée par :

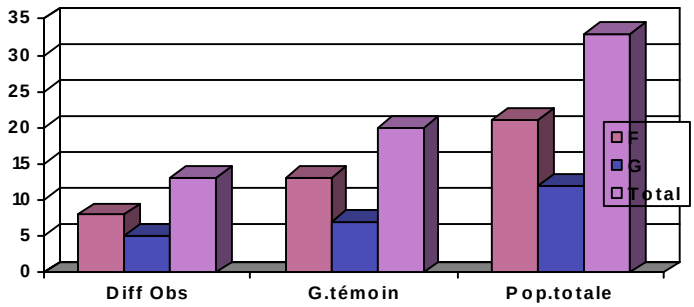
- L'espacement des consultations, le non respect des rendez-vous,
- Le non-respect des examens (doppler transcrânien notamment)
- L'administration inappropriée des médicaments (cas relevé seulement deux fois);
- La non reconnaissance des signes d'alerte
- Le retard du déplacement aux urgences en cas de fièvre à +38.
- Le voyage en Afrique avec l'enfant, non signalé au médecin

## *2.2. Corrélations de l'observance avec les caractéristiques des enfants et de la fratrie*

### 2.2.1. Sexe des enfants

**Sexe des enfants :** 33 enfants pour 31 dossiers

Dans les trois groupes (difficultés 'observance, groupe témoin, population totale), la proportion de filles et de garçon est identique.




L'observance n'est pas liée au sexe de l'enfant.

### 2.2.2. Génotype

Dans l'échantillon, les enfants sont principalement SS, on ne peut établir de corrélation avec les caractéristiques SS, SC ou autre.

### 2.2.3. Age

Il n'y a pas de corrélation entre observance et l'âge des enfants âgés de 0 à 6 ans.

## *2.3. Observance et Origine géographique du parent*

### 2.3.1. La mère

| | Pop Diff-observances | | Groupe témoin | | Population totale | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | Nbre | % | Nbre | % | Nbre | % |
| nées en France et y ont vécu | | | **3** | **15,8** | **3** | **9,7** |
| Française antillaise | | | | | **1** | **3,2** |
| Antillaise anglophone | | | | | **1** | **3,2** |
| Née en Afrique | **12** | **100,0** | **14** | **82,3** | **26** | **83,9** |
| Totaux | **12** | 100,0 | **17** | 100,0 | **31** | 100,0 |

✓ Parmi les mères en difficulté d'observance, toutes sont nées en Afrique.

✓ Parmi les mères nées en France ou aux Antilles, aucune ne révèle des difficultés d'observance

### 2.3.2. Nationalité

| | Pop diff d'observance | Groupe témoin | Population totale |
|---|---|---|---|
| **RdC** | 2 | 4 | 6 |
| **Côte d'Ivoire** | 5 | 2 | 7 |
| **Cameroun** | 1 | 3 | 4 |
| **Sénégal** | 3 | | 3 |
| **Mali** | | 2 | 2 |
| **Congo** | | 1 | 1 |
| **Niger** | | 1 | 1 |
| **Burkina Faso** | | 1 | 1 |
| **Angola** | 1 | | 1 |
| **TOTAL** | 12 | 14 | 26- |

Les difficultés d'observance ne sont pas corrélées à la nationalité

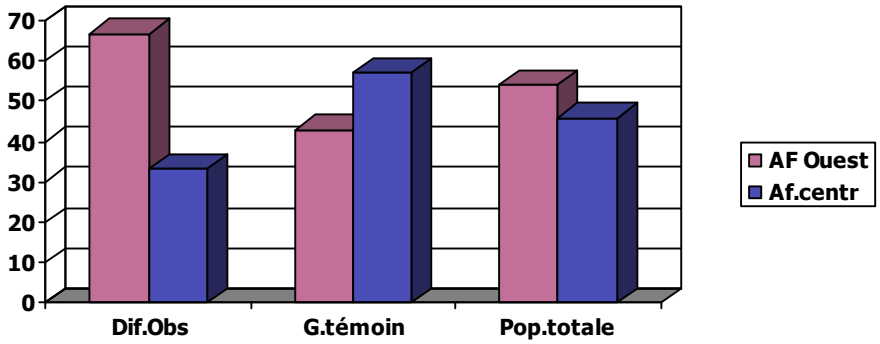
### 2.3.3. Origine par grande région

| | Pop diff d'observance | | Groupe témoin | | Population totale | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | Nbre | % | Nbre | % | Nbre | % |
| Afrique de l'ouest. | 8 | 66,7 | 6 | 43 | 14 | 54 |
| Afrique centrale | 4 | 33,3 | 8 | 57 | 12 | 46 |
| | 12 | | 14 | | 26 | 100 |

✓ Dans la population de notre étude, plus de la moitié des mères nées en Afrique sont originaires d'Afrique de l'ouest.

✓ Dans la population des mères exécutant un suivi parfait de l'enfant, cette proportion s'inverse.

Le schéma ci-dessous l'indique autrement :




Dans la population des familles ayant des difficultés d'observance, les personnes sont aux 2/3 originaires d'Afrique de l'Ouest. Nous allons rechercher pas à pas les éléments d'explication de ce constat.

### 2.3.4. Corrélation entre niveau de scolarisation et région d'origine

| | Afrique de l'ouest | | Afrique centrale | | Population née en Afrique | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | Nbre | % | Nbre | % | Nbre | % |
| Pas de scolarité | 3 | | 1 | | 4 | |
| Primaire | 4 | | | | 4 | |
| Niveau 3è | 1 | | 3 | | 4 | |
| BTS | | | | | | |
| Bac et + | 4 | | 3 | | 7 | |
| | | | | | | |
| Non informé | 2 | | 5 | | 7 | |
| TOTAL | 14 | | 12 | | 26 | 100 |

Dans notre population d'étude, les personnes non scolarisées ou faiblement, sont originaires d'Afrique de l'ouest. Ceci peut être un élément expliquant une moindre observance des familles, du fait d'une moins bonne intégration à la culture médico-scientifique.

### 2.3.5. Observance et niveau d'angoisse

| | Afrique de l'ouest | | Afrique centrale | | Population née en Afrique | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | Nbre | % | Nbre | % | Nbre | % |
| Non, Pas trop | 7 | 63,6 | 1 | 10 | 8 | 38 |
| Oui Très | 4 | 36,4 | 9 | 90 | 13 | 62 |
| Sous-total | 11 | 100 | 10 | 100 | 21 | 100 |
| | | | | | | |
| Non informé | 3 | | 2 | | 5 | |
| TOTAL | 14 | | 12 | | 26 | |

La question a été posée aux parents (à la mère généralement) de l'angoisse qu'elle éprouvait face à la maladie de l'enfant, avec une demande visant à définir ce niveau d'angoisse : non, pas trop, oui, très.

Le niveau d'angoisse est très nettement corrélé à la grande région d'origine, ce que nous expliquerons plus loin.

### 2.3.6. Observance et connaissance préalable de la drépanocytose

| | Afrique de l'ouest | | Afrique centrale | | Population née en Afrique | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | Nbre | % | Nbre | % | Nbre | % |
| Connaissait la drépanocytose | 10 | 71,4 | 10 | 83,3 | 20 | 76,9 |
| Ne connaissait pas | 4 | 28,6 | 2 | 16,7 | 6 | 23,1 |
| Sous-total | | 100 | | 100 | | 100 |
| | | | | | | |
| Non informé | | | | | | |
| TOTAL | 14 | | 12 | | 26 | |

Beaucoup de mères se déclarant angoissées ou très angoissées connaissaient la drépanocytose avant l'annonce du diagnostic de leur enfant, mais guère plus que les autres. C'est donc dans le contenu de cette connaissance qu'il faut rechercher la source de leur angoisse : la drépanocytose est associée en Afrique centrale à un décès précoce, une maladie visible et objet d'une forte stigmatisation sociale. De fait, les personnes originaires d'Afrique centrale éprouvent après l'annonce un sentiment de catastrophe, d'effondrement narcissique et de grandes angoisses de mort.

Cette différence « régionale » peut être attribuée à:

- une plus grande sévérité clinique de la maladie dans ces régions, déjà rapportée par ailleurs,
- une différence dans l'histoire de la diffusion des informations médicales concernant la drépanocytose depuis plus de 50 ans.

Ceci sera développé plus loin au moyen des études de cas (cf.§4.1).

°°°°°°°°°

Une différence d'observance existe entre les deux grandes régions d'Afrique francophone. Elle s'explique par :

- des différences dans les paramètres d'insertion socioculturels,
- une différence de contenu dans la connaissance préalable de la drépanocytose.

## *2.4. Observance et parcours d'émigration*

### 2.4.1. Milieu rural ou urbain

| | Pop diff d'observance | | Groupe témoin | | Population totale | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | Nbre | % | Nbre | % | Nbre | % |
| Milieu rural. | 4 | 33,3 | 3 | 15,8 | 7 | 22,6 |
| Milieu urbain | 8 | 66,7 | 16 | 84,2 | 24 | 77,4 |
| | 12 | | 19 | | 31 | 100 |

Les mères en difficulté sont davantage issues de milieu rural – Il s'agit de milieu rural africain.

### 2.4.2. Nombre d'années vécues en France par les mères nées en Afrique

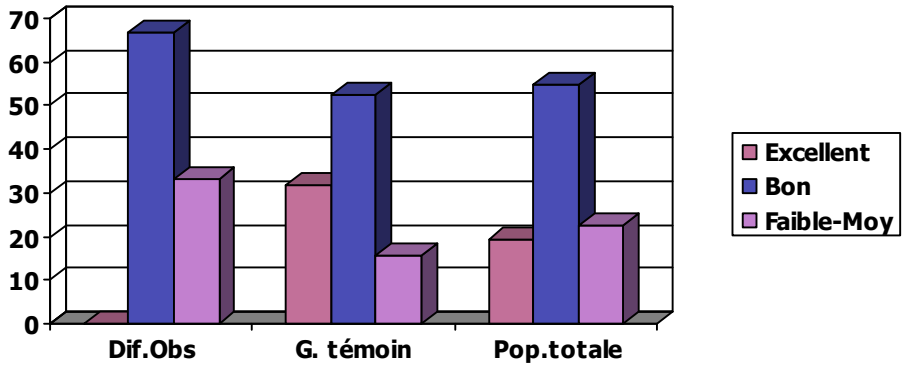
| | Pop diff d'observance | | Groupe témoin | | Population totale | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | Nbre | % | Nbre | % | Nbre | % |
| Min-Max. | 2-13 | | 2-20 | | 2-20 ans | |
| Moyenne | 6,71 | | 10,64 | | 8,38 | |
| Non informé | 4 | | | | 12 | |
| Informés | 8 | 9 | | | 14 | |
| Nombre de mères | 12 | | 19 | | 26 | 100 |

Les mères présentant des difficultés d'observance sont statistiquement en France depuis moins longtemps

Certaines inobservances sont liées à l'insertion sociale en France, nous allons en préciser quelques aspects ci-après.

## *2.5. Paramètres d'insertion*

### 2.5.1. Niveau de langue française




Les personnes présentant des difficultés d'observance ont un moins bon niveau de français. Pour autant l'enquête qualitative ne fait pas apparaître de difficultés relatives à la compréhension du français, soit parce que le français est toujours suffisant (66,7%), soit parce que lorsque la difficulté existe, les gens parviennent à la surmonter. Cette corrélation est plutôt indirecte et reliée au niveau de scolarisation général des personnes.

### 2.5.2. Niveau de scolarisation

| | Pop diff. d'observance | | Groupe témoin | | Population totale | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | Nbre | % | Nbre | % | Nbre | % |
| Pas de scolarité | 3 | 25 | 1 | 5,3 | 4 | 13 |
| Primaire | 3 | 25 | 1 | 5,3 | 4 | 13 |
| Niveau 3è | 1 | 8,3 | 3 | 15,8 | 4 | 13 |
| BTS | | | 1 | 5,3 | 1 | 3,2 |
| Bac et + | 1 | 8,3 | 8 | 42,1 | 9 | 29 |
| | | | | | | |
| Non informé | 4 | 33,3 | 5 | 26,3 | 9 | 29 |
| TOTAL | 12 | | 19 | | 31 | 100 |

Ce tableau manque de signification en raison du nombre de personnes pour lesquelles l'information manque. Tout au plus relève-t-on une tendance à un niveau de scolarisation plus faible des personnes qui témoignent de difficultés d'observance. Cependant cette tendance est forte si on les rapporte au nombre de personnes pour lesquelles l'information a été relevée

### 2.5.3. Culture religieuse des parents

| | Pop diff. d'observance | | Groupe témoin | | Population totale | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | Nbre | % | Nbre | % | Nbre | % |
| **Musulmanes** | **4** | **28,6** | **5** | **26,3** | **9** | **29** |
| **Catholiques** | **8** | **57,1** | **10** | **52,6** | **15** | **48,9** |
| **Evangélistes** | **1** | **7,1** | **1** | **5,3** | **2** | **6,41** |
| **Agnostiques** | | | **1** | **5,3** | **2** | **6,4** |
| | | | | | | |
| **Non informé** | **1** | **7,1** | **2** | **10,5** | **3** | **9,7** |
| **TOTAL** | **14** | **100** | **19** | **100** | **31** | **100** |

La culture religieuse n'influe en rien sur l'observance des parents.

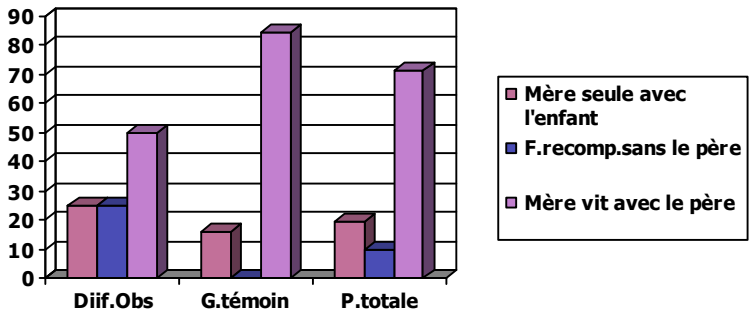
## *2.6. Observance et caractéristiques socio-économiques des familles*

### 2.6.1. Le foyer de l'enfant

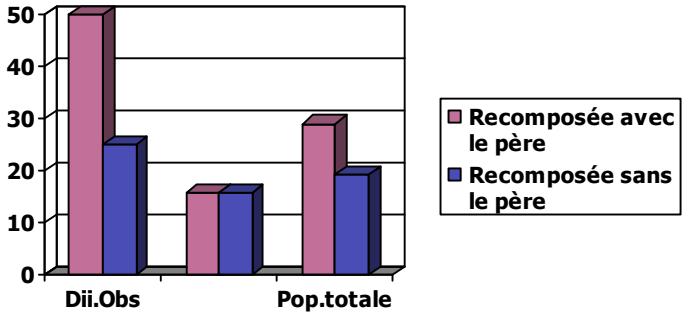
| | Pop diff. d'observance | | Groupe témoin | | Population totale | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| L'enfant vit : | Nbre | % | Nbre | % | Nbre | % |
| avec ses deux parents | **8** | **57,1** | **14** | **73,7** | **22** | **64,5** |
| avec son père sans sa mère | **1** | **7,1** | **0** | **0** | **1** | **3,2** |
| avec sa mère sans son père | **5** | **35,7** | **5** | **26,3** | **10** | **32,2** |
| | | | | | | |
| TOTAL | **14** | 100 | **19** | 100 | **33*** | 100 |

Des difficultés d'observance apparaissent plus souvent dans les foyers monoparentaux ou recomposés. La présence du père de l'enfant au foyer est un élément de soutien.

### 2.6.2. Situation de la mère et de son enfant au foyer




Dans le groupe présentant des signes d'inobservance, les mères seules ou vivant en foyer recomposé sans le père de l'enfant, sont plus nombreuses.




Mais la recomposition du foyer avec le père de l'enfant n'est pas toujours un avantage pour le suivi.

°°°°°°°°°°°°°°°°°°°°

En conclusion, la stabilité conjugale des parents de l'enfant influe sur le suivi médical, davantage que la présence du père au foyer.

Ceci est confirmé par les entretiens qui révèlent la bonne entente des deux parents comme un facteur favorable, d'autant que pour mieux s'occuper de l'enfant, la mère est amenée à renoncer à son activité professionnelle, à une formation, à différer son insertion sociale.

### 2.6.3. Activité professionnelle de la mère

| | Pop diff. d'observance | | Groupe témoin | | Population totale | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | Nbre | % | Nbre | % | Nbre | % |
| Ne travaille pas <4 | 7 | | 11 | | 18 | |
| Ne travaille pas>4 | 2 | | 3 | | 4 | |
| Total ne travaillent pas | 9 | 75 | 14 | 73,7 | 22 | 73,3 |
| Travaille<4 | 2 | | 4 | | 6 | |
| Travaille >4 | 1 | | 1 | | 2 | |
| Total travaillent | 3 | | 4 | | 12 | |
| TOTAL | 12 | | 19 | | 30 | |

Le fait de ne pas travailler n'apparaît pas comme déterminant dans l'attitude d'observance. Les proportions de femmes travaillant ou non sont identiques dans les trois populations

Pourtant le fait de travailler est une difficulté qu'éprouvent les mères et dont elles témoignent dans les entretiens, surtout quand le lieu de travail est loin du domicile. Elles s'arrêtent de travailler parce qu'elles ressentent une incompatibilité entre ce travail et la situation de l'enfant. Cela n'a donc pas d'incidence sur le suivi tel qu'on l'observe à la consultation.

### 2.6.4. Nombre d'enfants à charge

Le nombre d'enfants n'est pas un facteur en soi de non observance, mais dans l'enquête qualitative, il apparaît comme tel lorsque les enfants sont en bas âge.

Il est difficile avec deux enfants en bas âge et plus, de se rendre à la consultation spécialisée de routine à l'hôpital Necker : 5 femmes sur 31 (16,1%) savent conduire une voiture dont 3 seulement ont une voiture à disposition (9,7**%).** Cette variable se combine avec la distance entre le domicile et l'hôpital.

### 2.6.5. Localisation du domicile par rapport à l'Hôpital

| | Pop diff d'observance | | Groupe témoin | | Population totale | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | Nbre | % | Nbre | % | Nbre | % |
| Paris Intra muros: | **4** | **28,6** | **5** | **26,3** | **9** | **27,3** |
| Proche Banlieue | **6** | **42,8** | **7** | **36,8** | **13** | **39,4** |
| Grande couronne | **3** | **21,4** | **6** | **31,6** | **9** | **27,3** |
| Province | **1** | **7,1** | **1** | **5,3** | **2** | **6,1** |
| Total | **14** | | **19** | | **33** | **100** |

Les personnes habitant Paris et la proche banlieue ne montrent pas de différence dans l'observance encore que les difficultés augmentent avec le passage de Paris à la banlieue.

**Mme I., (Etude 37) :**

*… Déjà avec elle [L'enfant malade] est-ce que je pourrai avoir un emploi ? Si il faut que je vienne ici chaque trois mois, ça prend une demi-journée, est-ce que l'employeur sera d'accord, c'est ça que je me demande… Le plus dur c'est la distance.*

Par contre, les personnes habitant loin, dans la grande couronne, appartiennent plus souvent au groupe des familles observantes.

L'explication réside dans le fait que ces personnes s'adressent à une consultation plus proche de leur domicile, en relation professionnelle suivie avec Necker. Elles espacent leurs visites à Necker en accord avec le médecin.

Avec la distance croît le coût du déplacement. Je n'ai pas étudié cet aspect en relation avec l'aide sociale et le revenu des familles, aucun parent ne m'en a parlé spontanément, mais le coût du transport SNCF ou RER peut poser des problèmes certains aux personnes en situation très précaire pour ceux qui se seraient pas informés, comme c'est parfois le cas, qu'ils peuvent obtenir le remboursement de leurs frais de transport.

**Mme U, (Etude n°11)…**

[« grondée » par le médecin pour un mauvais suivi] *: « j'ai trois enfants, dont un qui va à l'école, je suis seule à la maison, pour aller loin ce n'est pas évident (…) Elle ajoute : pour venir ici, j'ai dû faire garder le deuxième. »*

La distance accentuant les difficultés d'observance, ce facteur plaide en faveur de la mise en place d'un réseau de consultation de proximité, de son extension et de son optimisation

°°°°°°°°°°°°°

Les conditions de vie ont un impact fort sur les possibilités pour les parents d'observer certains aspects de la prescription, notamment la régularité des consultations. Nos observations rejoignent les données de la littérature (Chesnay et al. 2000, Gordillo et al. 1999, Morin 2001). Cependant il n'est pas étudié ici systématiquement les ressources financières des familles. Des informations ont été livrées spontanément par certains parents mais de façon trop lacunaire, ces questions nous ayant paru trop intrusives pour les poser et susceptibles de réponses perverties lorsque l'on connaît les conditions faites à l'obtention de certaines aides sociales et la difficulté de les cumuler avec un emploi ou d'autres sources de revenus. Par ailleurs la recherche d'aide d'un certain nombre de personnes les conduisent à adopter vis-à-vis de l'enquêteur dont ils ne connaissent pas bien le statut et les possibilités d'action, l'attitude qu'ils auraient face à une personne chargée de décider de leur sort (certains considérant au départ que je pouvais être une assistante sociale). Les ressources des parents peuvent être appréciées ci-dessus de façon indirecte par leurs conditions de vie ; ce thème sera aussi abordé dans certaines études de cas : les entretiens conduits à domicile sont une bonne façon d'apprécier le cadre de vie et la situation économique de la famille.

## *2.7. Sévérité clinique*

En raison de mes informations trop lacunaires sur ce point qui aurait nécessité l'étude rétrospective des dossiers cliniques, je n'ai pas croisé les difficultés d'observance avec l'état de santé de l'enfant. Dans les études sur l'observance il est courant de constater l'importance de cette variable (par ex Alexandre 1997). Cette étude aurait d'autant plus d'intérêt que la drépanocytose est à la fois une maladie de pronostic sévère mais dont la sévérité clinique est très variable et dont les symptômes sont multiples (l'attitude devant une crise vaso-occlusive et la douleur qu'elle occasionne n'est pas la même que devant des symptômes de pâleur ou d'anémie). Le médecin estime pour sa part que certains parents font d'abord face à une situation abstraite lors de l'annonce du diagnostic, alors qu'aucun signe visible n'est encore apparu. Ils manifestent parfois une sorte d'incrédulité ne les portant pas à l'observance étroite des consultations, attitude sensiblement modifiée par l'entrée de l'enfant dans la maladie lors de la première crise vaso-occlusive. Cependant la sévérité clinique objective telle qu'elle ressort des dossiers pourrait se révéler insuffisante à mettre en relation son impact sur le suivi. Nous avons vu plus haut que l'observance s'accroît avec le niveau d'angoisse des parents et bien qu'il soit logique de penser que l'angoisse croît avec la sévérité du tableau clinique, l'attitude des parents relève souvent de facteurs plus subjectifs : c'est la perception de cette gravité par les parents et leur perception des symptômes qui orientent leur attitude dans les

premières années de l'enfant. Ainsi le regard mortifère porté sur la maladie prend subjectivement la place des symptômes réels et telle famille vit dans un deuil anticipé de son enfant alors que celui-ci ne présente aucun symptôme de la maladie.

## *2.8. Analyse croisée des facteurs d'inobservance*

### 2.8.1. Facteurs accumulés

Ce qui résulte des entretiens peut s'apparenter à une tautologie : plus on a de difficultés, et…plus on a de difficultés. Ainsi pour certaines personnes plusieurs facteurs se combinent pour rendre difficile l'observance du protocole de prise en charge :

| Difficultés d'observance | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Pas d'aide | Pbl économiques | travail prenant | non compréhension | Nombreux enfants | Hostilité | Insouciance | total |
| -8 | -8 | -4 | -6 | -4 | -5 | -2 | 37 |

Le total des items cochés (37) excède le nombre des personnes incluses dans ce groupe. Ce qui veut dire que pour chacune des personnes présentant des difficultés d'observance, les facteurs son multiples. Cette analyse rejoint Abelhauser et al. (2001) faite pour d'autres pathologies selon lesquels il serait vain de vouloir isoler un facteur d'inobservance tant celle-ci relève d'une combinatoire propre à chaque situation individuelle. Cette combinatoire variable dans le temps relève de l'histoire de chaque famille et des ressources propres des individus. L'attitude des parents face à la maladie et au système de soins doit donc être analysée en termes de processus et de dynamique, elle s'inscrit dans un temps qui est non seulement celui de l'adaptation à la situation de maladie mais aussi de l'intégration à la société d'accueil. Nous analyserons plus loin dans les études de cas quelques unes de ces situations individuelles témoignant de dynamiques ou d'absence de dynamique ( § 4.4).

En dehors des facteurs socio-économiques et des difficultés de compréhension, des signes d'inobservance découlent d'une résistance de la mère ou du père:

- à admettre l'existence d'une maladie chez leur enfant (refus de croire, déni)
- au système de soin, ce qui est rare dans nos observations (deux cas dans les études qualitatives). La plupart des enquêtés en ont une appréciation positive, et la relation à la personne soignante est également très bien vécue. Certains parents témoignent même d'une relation très forte au médecin spécialiste qui, au long des années, est très investie d'affects et de demandes dépassant parfois ses possibilités de réponse (« *Le*

*Dr de Montalembert, c'est comme ma mère* », dit avec ferveur Mme H., Etude n'° 26). La souffrance du parent tend à accroître sa demande de soutien médical mais il peut arriver qu'à l'inverse elle engendre une hostilité à l'égard du médecin, du médicament ou de l'hôpital dans une sorte de transfert négatif vers ceux-ci des affects contre la maladie, le malheur et les contraintes qu'elle implique.

Plus globalement, ainsi que tous les *items* développés ici, l'observance des parents apparaît reliée à la dynamique d'insertion sociale en France. Du reste des réticences à l'adhésion ont été exprimées sous la forme d'une critique intellectuelle à l'égard du système de santé, de sa place dans la société française et au-delà, de la société elle-même de la part de parents qui ne sont pas dans ce projet d'insertion (Etudes 27 et 32)[12]. Si les parents sont dans un projet d'insertion, les difficultés seront levées une à une et, en cela, la prise en charge médicale accompagne les parents dans leur adaptation à la maladie et accompagne voire favorise la trajectoire d'insertion sociale. La drépanocytose permettant jusqu'en 2007 l'obtention d'un titre de séjour pour l'un des parents de l'enfant né en France, favorise bien sûr cette intégration.

°°°°°°°°°°°°°°

Les conclusions sur l'étude statistique sur les paramètres pouvant affecter l'observance

- Les difficultés d'inobservance ne sont pas reliées à une incompatibilité du système de santé français avec la culture d'origine des familles africaines, dans ses composantes nationales, ethniques, religieuses.
- Elles sont corrélées à des paramètres socio économiques et d'intégration;
- Elles sont corrélées à des paramètres familiaux (familles dissociées)…
- Elles sont corrélées à des paramètres psychologiques tels que le niveau d'angoisse, celui-ci étant relié, entre autres, aux savoirs médicaux et socio-culturels concernant la maladie dans le pays d'origine.

[12] Etude 27, cf. aux paragraphes 3.2.1 ; 3.2.2 ; 4.1.3. ; 4.3.6 – Etude 32, cf. aux paragraphes 3.2.1. ; 3.2.2., 4.4.

# 3. Etudes de cas : Attitudes face à la maladie et au système de soins.

## *3.1. Difficultés cognitives et de compréhension*

### 3.1.1. Le saisissement au moment de l'annonce

Il est arrivé que des parents décrivent le sentiment de panique ou d'hébétude dans lequel les a plongés l'annonce, qui les a rendu inaptes à comprendre pleinement ou mémoriser les explications qui leur étaient données : « *En fait le premier jour c'était pas clair. Le premier jour j'ai seulement retenu maladie, sang, hérédité. Le premier jour, on est sous le choc. C'est après, à la deuxième séance qu'on comprend mieux dans le détail. La deuxième séance est très importante car c'est là qu'on peut retenir, comprendre, intégrer*» (Mme J., Etude n°12).

Ces chocs émotionnels sont parfois visibles : la mère pâlit, s'effondre en larmes. Les explications à donner peuvent alors être différées. Certains parents, conscients de leur propre hébétude lors de l'annonce, reviennent à la consultation suivante avec leurs questions et une meilleure capacité à assimiler les réponses : « *C'est un coup sur la tête. Mais je suis sortie avec beaucoup de questions, et après ça a été : à quoi faut-il réagir ? parce que, depuis, la moindre chose et c'est la panique (…) On était très en attente de ce second rendez-vous* » (Mme K. étude n°16)[13]. En réalité, les parents peuvent être encore très émus lors de la deuxième consultation ; il pourrait leur être recommandé de noter dans l'intervalle, par écrit, leurs questions afin de pouvoir les poser toutes. Le saisissement intérieur des parents n'est pas toujours visible sur le moment. Il apparaît dans la mémoire des enquêtés, au cours des entretiens. Selon la nature de l'information, les conséquences diffèrent :

- L'information sur le traitement préventif. Les personnes interrogées ont déclaré n'avoir jamais eu de problèmes de compréhension sur les modalités d'administration des médicaments. Du reste, lors de la consultation, le moment de l'ordonnance et des explications la concernant possède un caractère rituel apaisant. Il permet au parent – comme au médecin probablement- de se reposer, de se réfugier dans un univers connu alors que l'émotion tend à l'envahir, de reprendre le contrôle de la situation par les possibilités de remède et d'action qu'il offre. Il est donc bien accueilli, écouté. De plus il bénéficie d'un support écrit qui permet la remémoration. Lorsqu'un médicament est mal administré, cela n'a pas pour cause une mauvaise compréhension de la posologie[14].

[13] Sur les conséquences de l'annonce, voir l'étude de Doris Bonnet, 2004.

[14] Exemple, une mère a modifié d'elle-même la posologie de la foldine parce qu'elle avait observé que l'enfant était plus malade ou fatigué après avoir pris le médicament, qu'avant. Elle en a conclu que le médicament lui convenait mal.

- L'information sur la physiologie et la rhéologie. Lors de la consultation, et notamment la première où la maladie est annoncée et expliquée, le médecin s'applique à décrire les particularités du globule rouge qui entravent sa libre circulation dans les vaisseaux, engendrant douleur et anémie. Ces explications permettent de mieux comprendre la maladie et ses symptômes. Elles peuvent avoir l'avantage de laisser aux parents un moment de récupération pendant lequel leurs idées se mettent en ordre. Toutefois elles sont mal assimilées lors de la première consultation, d'une part en raison du choc émotionnel dont nous venons de parler, d'autre part les interrogations sont d'un autre ordre à ce stade : elles concernent l'avenir vital, physique et social de l'enfant. Il faudra donc les réitérer. Cependant, dans nos observations, ce ne sont pas ces informations d'ordre physiologique qui posent le plus de problèmes aux parents – rares ont été les questions des parents à ce sujet pendant les entretiens : « *ce n'est pas très utile, ce qui est important, ce sont les signes* » (Madame O, étude n°29). La grande majorité des parents se satisfait de savoir que le sang circule mal et polarise son attention sur ce qu'il convient de faire. Néanmoins ces informations intéressent certains parents capables, grâce à des connaissances préalables, de les assimiler, et satisfaits de faire le lien entre les symptômes et leurs causes.
- Pour les raisons décrites ci-dessus, les informations sur l'hérédité de la maladie sont parfois mal assimilées par les parents qui disposent de peu de notions de génétique. Si ceux-ci sont mal armés pour les acquérir par d'autres moyens, ils peuvent rester avec des inquiétudes douloureuses qu'ils auront du mal à formuler par la suite. Or la maladie intervient comme un dysfonctionnement de l'hérédité et de la parenté qui met à l'épreuve les liens familiaux. En perturbant la relation affective entre parents, entre parents et enfants, elle peut interférer sur la capacité d'observance. Certaines informations sont données dans la suite des consultations, dans le cadre d'un conseil génétique auquel contribue à Necker le médecin, mais elles sont alors :

  * ciblées en direction des femmes AS susceptibles d'avoir d'autres enfants avec le même père ou un autre.

  * centrées sur la question du diagnostic prénatal (DPN) et de l'interruption thérapeutique de grossesse : il s'agit de faire savoir aux parents qu'ils ont la possibilité d'éviter une nouvelle naissance d'enfant drépanocytaire. Mais autour de l'hérédité les questions des parents sont aussi : suis-je malade, ai-je le droit d'avoir un enfant ? Cet enfant est-il de moi ? Qu'ai-je fait pour que cela tombe sur moi, sur lui, sur nous ? Quel est son avenir, est-ce lui/elle pourra avoir des enfants plus tard ? Est-ce qu'ils seront drépanocytaires aussi ? Et mes enfants que j'ai laissés au pays, sont-ils malades aussi, le seront-ils et leurs enfants le seront-ils? Ces questions émergent d'autant moins que la question de l'hérédité est abordée sous l'angle d'une proposition de DPN. Il existe deux cas de figure. Ou bien la personne connaît l'existence de l'IMG et a déjà une position sur cette question quelle qu'elle soit, et la proposition est plus facilement dissociée d'autres questions relatives à l'hérédité. Ou la personne n'a

jamais été confrontée à cette éventualité (cas des personnes venant récemment d'un pays où l'interruption de grossesse est une pratique proscrite) et les questions connexes tombent alors avec elle dans le trou noir des choses jusque là impensées.

Il existe aussi une labilité de la mémoire : certains parents ont eu toutes les explications sur l'hérédité de la maladie, mais au fil du temps ils en ont oublié la teneur :

**Exemple de Monsieur D., (étude n°22)**

Monsieur D, originaire d'un village du centre de la Côte d'Ivoire, sans instruction (il ne sait pas lire), est un homme curieux et avide d'apprendre. Son fils, âgé de 4 ans et demi au moment du premier entretien, va bien et, selon le médecin, est bien suivi par un père attentif très investi dans l'éducation de son unique enfant mâle.

Quand il a reçu la lettre du centre de dépistage, il a pensé que son fils était anormal, qu'il « *ne pourrait pas marcher ou quelque chose comme ça* », « *qu'il serait une charge pour sa famille pour le restant de ses jours, qu'il ne pourrait pas travailler* ».
Pourtant, il ne connaissait pas le terme de SS, ni de drépanocytose, la mère non plus –en dioula [langue maternelle des parents] c'est « Kolothié **»** – le mal des os. « *Les enfants qui ont ça ont des douleurs vraiment surtout quand il fait froid ou qu'il pleut et ils ne grandissent pas- mais il n'y a que les intellectuels qui connaissent la drépanocytose* ».

Monsieur D. indique que les explications fournies à la première consultation, il ne les a pas retenues, ni vraiment comprises, parce qu'il était trop angoissé (…)
Plus loin dans l'entretien, il essaye de se souvenir : « *si mère AS et père AS, on fait un enfant, on a 90% de chances d'avoir un enfant drépano…* »
Et justement il se demande avec inquiétude si plus tard son fils sera transmetteur, si ses enfants seront comme lui, si il convient de le prévenir… Il se demande si ses autres enfants restés au pays sont malades aussi ? Ou bien, s'ils ne le sont pas, comment cela se fait… - Avait-il des doutes sur sa paternité ?-

Je prends une feuille de papier et je lui fais un schéma de transmission. Il comprend alors et ses yeux reflètent sa joie. Il est heureux et soulagé de savoir que deux parents porteurs du trait drépanocytaire (AS) peuvent avoir des enfants AA. - et que son fils pourra avoir des enfants « normaux ». Il est si heureux qu'il me remerciera vivement à plusieurs reprises, jusqu'au moment où je le quitte.

Or il avait eu ces explications en consultation, ainsi que toute latitude pour poser des questions, depuis plus de quatre ans.

**Exemple de Madame D, Etude N°11**

Madame D., congolaise, arrive à Necker après la naissance de son troisième enfant, SS, alors que son deuxième enfant âgé de deux ans est déjà atteint d'un

syndrome drépanocytaire majeur. La mère accuse un mauvais suivi, préférant s'adresser à la PMI proche de son domicile, qu'à la consultation spécialisée.
Après l'annonce au sujet du nouveau né, le médecin lui demande si son premier enfant a été testé. La mère dit en effet que le médecin avait ordonné un test pour l'aînée, mais les parents ne l'ont pas fait. La mère dit : *« le premier aussi ? Mais combien comme ça ? " Je croyais que c'était un sur quatre ".*

Les probabilités découlant de la transmission du gène selon le mode mendélien récessif sont une source de confusion lourde de conséquences. Il importe de préciser ce que sont des probabilités et, surtout, que le risque existe pour *chaque* naissance.

°°°°°°°°°°°

Sauf exception, les difficultés de langue ne sont pas apparues comme un facteur fréquent d'inobservance. A Necker, les parents nés à l'étranger parlent assez la langue pour comprendre l'essentiel des informations, poser les questions qui les inquiètent ou trouver le bon interlocuteur qui les assistera et, en situation d'urgence, faire face. Il y a cependant des exceptions.

**1er exemple : Mme A, étude n°19**

Mme A, originaire d'un petit village du Sénégal oriental, en France depuis 4 ans au moment du premier entretien, a deux enfants SS nés en France. Le premier entretien conduit à Necker est laborieux. Mme A. comprend les choses mieux qu'elle ne les exprime mais le vocabulaire lui manque pour poser des questions. Le premier enfant a été dépisté à la naissance. Elle a reçu un courrier mais n'est pas venue tout de suite consulter parce qu'elle n'a pas compris. Elle ne sait ni lire ni écrire. Comment « on attrape ça » ? non, elle ne comprend pas bien la cause mais une amie malienne qui a aussi un enfant drépanocytaire, lui a expliqué, dit-elle. Ce qu'elle en a compris, elle n'arrive pas à l'exprimer.

Un autre enfant est né sans qu'on sache si la mère était consciente du risque qu'il soit aussi drépanocytaire.

Un second entretien a lieu au domicile de la mère, 19 mois plus tard, après le passage de l'infirmière chargée de l'éducation des familles. La mère s'exprime à ce moment là avec un peu plus d'aisance.
Elle indique que la visite de l'infirmière lui a appris des choses, parce que au début elle ne comprenait rien. Quand elle est arrivée en France elle ne parlait pas le français. Quand le médecin voulait lui expliquer quelque chose, elle faisait « *mm mm* » (oui-oui) ; et la mère rit de bon cœur à cette évocation. Maintenant ça va mieux mais c'est encore difficile. La visite de l'infirmière a permis à son mari d'apprendre aussi, car il n'est jamais allé aux consultations. Elle me précise les symptômes qu'elle a appris à connaître : « *quand les yeux changent de couleur et aussi les mains* » (elle me montre la paume). Elle tire de sous le lit un panier où elle range les médicaments. Elle me montre les boîtes, les flacons, dit à quoi sert

chaque médicament, comment elle l'utilise (les indications posologiques qu'elle me donne sont exactes). Sur certaines boîtes la posologie est écrite au stylo.

- Mme A., vous ne savez pas lire, comment faites-vous pour retenir tout ça ?
- *Maintenant ça va, parce que ma fille, ça fait déjà 4 ans qu'elle doit les prendre, alors je sais. Mais au début, je ne savais pas.*
- Votre mari sait lire ?
- *Un peu, pas beaucoup et puis l'homme ne s'occupe pas de ça. Avec le temps j'ai retenu par cœur. Je demandais au pharmacien de répéter.*
- Vous n'avez pas de voisin ou d'ami pour vous aider quand vous avez des difficultés ?
- *Non.*

**2ème exemple : Monsieur F - cas n°25**

Monsieur F, père d'un enfant de 6 ans drépanocytaire SS, petit dernier d'une grande fratrie dont plusieurs frères et soeurs nés en France. Le père, originaire du Sénégal, vit en France depuis 20 ans. De l'avis du médecin, la famille est attentive et observante. Les parents sont toujours présents aux consultations et l'enfant est bien suivi. Cependant, la drépanocytose de l'enfant est très modérée, n'a jamais provoqué de crise ni de complication, à l'exception d'un épisode aigu consécutif à une affection à Parvovirus. Arrivé aux urgences à Necker avec un taux d'hémoglobine très bas, l'enfant a été sauvé *in extremis*.

L'entretien à domicile révèle une maîtrise de la langue très approximative. Ni le père ni la mère n'ont jamais fréquenté l'école. Lors de l'entretien, une voisine française nous a rejoint ; elle connaît la famille depuis des années, l'assiste à l'occasion et m'apprend que c'est elle qui a donné l'alerte lors de l'épisode anémique aigu: elle avait trouvé l'enfant prostré, sans mouvement, affligé d'une pâleur mortelle. Les parents, présents au domicile, n'avaient pas identifié ces signes comme devant donner lieu à une réaction urgente. A l'appui de ces dires, l'entretien avec Monsieur F. révèle que celui-ci n'a que très imparfaitement assimilé les notions élémentaires concernant la maladie, alors même que ces informations lui ont été répétées à la consultation des années durant et que l'un de ses fils, âgé de 28 ans, est aussi drépanocytaire. Le père, pourtant, n'en est pas sûr. J'apprendrai par le médecin que toute la fratrie a été testée.

Monsieur F. explique que son fils âgé de 28 ans a fait des crises entre l'âge de 2 ans jusque vers 7-8 ans.

- qu'est-ce que vous appelez des crises ?
- *comme lui là* (il désigne son jeune fils qui n'a jamais fait de crises). *On m'a dit que toi si tu l'as la maladie ton enfant peut l'avoir, ou si la mère l'a, l'enfant peut l'avoir aussi ? Alors Lamine c'était peut-être ça mais je ne sais pas. Je l'ai soigné alors au Sénégal avec des médicaments africains, tu vois, je suis allé voir le Marabout. Après ça a passé. Maintenant il a 28 ans, il va bien.*

Le père ne comprend pas ma question lorsque je lui demande si son fils aîné a fait un test pour savoir s'il portait la maladie. Il ne comprend pas les mots "test, tester,

dépistage, dépisté". Il ne comprend pas l'expression "être AS AA ou SS". Il ne connaît que le mot "drépanocytose".

Je lui demande de m'expliquer comment la maladie se transmet :

- *bon c'est ça si l'enfant l'a c'est que le père ou la mère l'a. C'est dans le sang… c'est comme quand un Africain se marie avec un Chinois, ce n'est pas le même sang* (…)

Je demande au père de me rappeler les signes d'alerte. Il ne comprend pas la question, je la reformule :

- « quand doit-il venir à l'hôpital avec l'enfant ?».
- « *quand il a la fièvre* ».

Il ne mentionne pas la pâleur, la fatigue, la douleur. Je lui rappelle ces faits, il opine : « *oui oui* », mais explique que « *quand on trouve que l'enfant ne va pas bien, on l'emmène chez le médecin. On a un médecin de ville très gentil, c'est lui qui dit si l'enfant doit aller ou non à l'hôpital* ».

Pour les traitements à donner, tout va bien. Les parents connaissent les consignes, la fréquence des prises. Les médicaments sont régulièrement donnés (…)

- *Le pharmacien est patient et explique bien ce qu'on doit faire. Si on n'est pas sûr, on va le voir.*

Pour ce qui concerne la physiologie et la rhéologie : le père ne sait pas ce qu'est un vaisseau sanguin ou un globule rouge, l'hémoglobine encore moins.

°°°°°°°

Dans le cas de la famille F. (2ème exemple), les difficultés de compréhension sont davantage liées au manque de savoir qu'aux problèmes de langue : plus les notions nécessitent de connaissances scientifiques et plus l'information du père est déficiente. Il semble du reste avoir capitulé, manifeste peu d'intérêt pour les explications techniques ; sa mémoire dans ce domaine se révèle labile ; son attention est éveillée pour les aspects pratiques qu'il peut maîtriser et qui demandent des actes. Les soutiens apportés par le médecin de ville, le pharmacien, la voisine, permettent de combler le handicap de la compréhension. Les enfants déjà grands sont une aide supplémentaire, ils vont à l'école et se débrouillent mieux que leurs parents. Ces soutiens apparaissent indispensables mais peuvent ne pas suffire en situation d'urgence. Mme A (1er exemple) est davantage handicapée par sa méconnaissance du français. Son peu de progrès entre les deux entretiens est dû à son isolement, à son peu de pratique, à la charge croissante de travail qui l'a contrainte à renoncer aux cours de langue qu'elle avait commencé à suivre à la mairie de son quartier. On ressent sa frustration devant des questions qu'elle ne peut même pas formuler, alors que son envie de comprendre est aiguisée par le souci de soigner deux enfants très jeunes présentant des symptômes déjà sévères. L'entretien montre, là aussi, l'importance des recours accessibles – insuffisants dans le cas de Mme A : le mari qui parle mieux le français, l'amie mais aussi le pharmacien et, plus récemment, l'infirmière à domicile.

L'isolement social du parent est un facteur de risque pour toute famille ayant entamé un processus d'insertion en France. Le parent est ici privé de l'appui qu'il trouve dans la communauté villageoise d'origine où l'entraide est importante. Ce qui peut insérer le parent

dans un réseau de relations, que ce soit par le travail, la famille, le voisinage, renforce la capacité du parent à s'approprier la prise en charge de son enfant malade.

### 3ème exemple : Madame L., cas n°6

Mme L. est signalée par le médecin comme peu compliante notamment en ce qui concerne la régularité des consultations.
Mme L. est arrivée de Luanda (Angola), enceinte d'un enfant de père inconnu, fuyant la guerre civile et ne parlant pas le français. Demandeur d'asile, elle a été ballottée entre plusieurs foyers d'accueil. Obligée de se débrouiller, elle a appris vite les rudiments du français. Quand j'entre en contact avec elle après une consultation, sa fille est âgée d'un an ; elle a donc entendu les explications du médecin à plusieurs reprises. Je constate que la mère s'exprime mal mais comprend assez bien. Pourtant, à l'issue de la consultation, alors que je l'aide à ranger les affaires de son enfant dans la poussette, elle pousse un soupir et avoue ne rien comprendre : elle a transmis une maladie à sa fille mais est-ce qu'elle-même est malade ? Elle a un enfant en Angola qui a été transfusé plusieurs fois mais on ne lui a jamais dit pourquoi. Elle ne sait rien. Là-bas on lui avait dit que l'enfant était 0+.

Nous nous asseyons sur le banc, lentement je lui explique.
- Les groupes sanguins, ça n'a rien à voir avec la drépanocytose.
(Un temps)
- Il y a les groupes sanguins A, B, O, que vous connaissez, mais la drépanocytose, c'est autre chose
- *Autre chose*
- La drépanocytose, ça vient d'une hémoglobine.
(Un temps)
- L'hémoglobine, c'est une autre partie du sang, une autre partie du globule rouge. Il y a différentes hémoglobines, ces groupes d'hémoglobines et ces hémoglobines on leur donne un nom, avec une lettre aussi.
(Un temps)
- Il y a l'hémoglobine A, l'hémoglobine S, l'hémoglobine C et d'autres encore. C'est pourquoi les gens confondent souvent. Il y a les groupes sanguins et puis les groupes d'hémoglobines. Mais ça n'a rien à voir
- *Ca n'a rien à voir*
- L'hémoglobine qu'on a vient des deux parents. Vous êtes AS, ça veut dire que vous avez de l'hémoglobine A et de l'hémoglobine S. Le père aussi il doit être AS. Mais vous avez tous les deux donné S à l'enfant.
(Un temps)
- La drépanocytose, c'est quand on a S deux fois.
(Un temps)
- L'enfant a reçu S de son père, et S de sa mère. Elle a S deux fois.
- *Deux fois.*
- Elle aurait pu recevoir S une fois, ou A, ou deux fois A, mais c'est le hasard, elle a reçu S deux fois.
- *Deux fois*

- La drépanocytose, c'est quand il y a S deux fois. Une fois, ça va. Vous vous avez S une fois, vous n'êtes pas drépanocytaire.

Elle comprend. La conversation ci-dessus se déroule selon les modalités de la transmission orale telles que je les ai perçues en Afrique ; pour transmettre des informations importantes, on répète les choses trois fois, chaque fois d'une manière un peu différente, en marquant de temps d'arrêt, en revenant en arrière, à la manière des chansons des griots. Celui qui reçoit l'information répète la fin des phrases, manifestant ainsi qu'il assimile.

Je revois Mme L. pour un entretien deux ans plus tard. La petite a été hospitalisée à deux reprises en deux ans. La mère avait suivi les consignes et avait agi parfaitement. L'enfant va globalement bien, est bien soignée et va à l'école. Mais la mère continue de manquer souvent les rendez-vous. Sa vie depuis 3 ans est une succession de tentatives pour trouver un logement, de l'argent, un travail. Sa situation n'a guère évolué sauf en ce qui concerne le titre de séjour et l'obtention de la CMU. Elle paraît déprimée mais parle à présent le français d'une manière remarquable. A Luanda, elle avait fréquenté l'école ; de ce fait, la difficulté linguistique ne s'est pas doublée d'un manque de rudiments en biologie ; elle sait lire et écrire parfaitement. La langue n'a jamais été un facteur de non observance dans son cas ; l'irrégularité persistante des consultations est liée à des problèmes d'insertion sociale. Pourtant, comme pour Monsieur D. les difficultés de compréhension des premiers temps l'ont lourdement angoissée en raison de questions sans réponse sur elle-même et sur l'enfant resté au pays. Ces difficultés ont été levées par des explications données dans un autre contexte que celui de la consultation. Celles-ci peuvent s'appuyer, comme dans le cas de Mme L., sur le mode du récit oral, par un dessin comme avec Monsieur D. ou par des images pour ce qui est de la description de certains symptômes (syndrome pied-main) ou encore par des gestes tels que le médecin les réalise très justement avec les parents pour palper la rate, examiner la pâleur des paumes ou des conjonctives. Il est à noter que certains parents confondent le blanc des yeux (cornée) avec les conjonctives. La cornée est normalement blanche, dans la drépanocytose elle peut devenir jaune sous l'effet de l'ictère, alors que les conjonctives roses deviennent blanches sous l'effet de l'anémie. On voit que Monsieur F et Monsieur D n'ont pas bien assimilé ces données. Il est aussi fréquent, comme pour Mme L., que les familles confondent la question du groupe sanguin –être A, B ou O, avec le fait d'être AS c'est-à-dire porteur du gène de la variante S de l'hémoglobine en association avec la variante A normale. Les deux concernent le sang, les deux sont exprimées avec des lettres. Cette différence pourrait être expliquée de manière systématique et intégrée au texte des petits dépliants distribués aux familles[15].

En résumé, les difficultés de langue sont rapidement surmontées lorsque 1) le parent peut trouver de l'aide, 2) les parents ont fréquenté et l'école et possèdent un minimum de

[15] Nous n'avons pas d'éléments à l'heure actuelle sur l'utilité de ces dépliants. Beaucoup disent ne pas en avoir eu entre les mains. En effet ces plaquettes ne sont pas systématiquement données, mais les parents dont l'enfant a déjà quelques années peuvent aussi ne pas se souvenir d'en avoir eu.

savoir en sciences naturelles sur le fonctionnement du corps humain. Ce savoir est plus important que la connaissance de la langue elle-même.

L'attitude de certains parents en consultation ne dépend pas que de la qualité de la relation instaurée par le médecin –celui-ci invite systématiquement les parents à poser toutes les questions et prend le temps d'y répondre- mais le manque de connaissance place les patients dans une attitude d'infériorité telle que certains n'osent pas poser de question. Le diagnostic confronte subitement les parents ayant vécu en Afrique subsaharienne une grande partie de leur vie à une culture prédictive de la santé à laquelle ils ne sont pas accoutumés. Selon Bonnet (2004) cette prédiction peut être vécue comme une « mauvaise prophétie ». L'auteur compare les effets subjectifs de la procédure divinatoire et ceux du diagnostic néonatal : « Tous deux prophétisent l'événement mais alors que la première rend le sujet acteur de *rituels* –dont un des effets est de canaliser l'angoisse- la situation de dépistage à ce stade de l'annonce – place les parents dans une attente tourmentée du diagnostic se traduisant dans certains cas par un état de sidération qui ne se calme qu'avec le conseil génétique »[16]. Le stade de l'annonce auquel il est fait allusion est celui qui précède la première consultation, alors que le parent a reçu à son domicile soit une lettre soit un appel téléphonique l'informant du résultat du dépistage néonatal et l'invitant à la consultation pour confirmation du diagnostic[17]. Celui-ci confirmé, les patients sont orientés vers la consultation pédiatrique spécialisée. Il s'écoulait donc un temps important entre l'annonce (celle-ci étant réalisée en plusieurs étapes) et la consultation spécialisée au cours de laquelle les informations complètes sont livrées. L'analyse de Bonnet, sur les effets produits par le temps s'écoulant entre l'annonce proprement dite et la consultation spécialisée (counselling) émanait d'une étude conduite à l'hôpital Necker dans les mêmes conditions que la nôtre mais antérieurement à elle, dont les résultats ont conforté le praticien hospitalier dans sa pratique de privilégier une procédure de contact par téléphone au plus tôt après réception des résultats, afin de réduire le délai entre la réception du résultat par les parents et l'information sur la maladie, voire d'être en mesure de coupler l'annonce du diagnostic avec le conseil génétique (counselling). Dans de nombreux cas observés en 2003-2005, l'annonce du diagnostic a été faite lors de la consultation. Il est donc intéressant d'observer les effets produits par cette quasi simultanéité, à savoir que l'effet de sidération intervient à présent lors de la consultation elle-même, se calme moins avec l'explication génétique qu'avec l'indication du protocole de suivi (ou encore, la sidération va persister jusqu'à la consultation suivante). Donc la procédure actuelle présente des avantages réels puisqu'elle réduit le temps entre l'annonce et la consultation, mais engendre des effets cognitifs lors de la consultation. La récupération des parents intervient lorsque de sidérés-passifs ils deviennent des partenaires actifs du médecin,

[16] BONNET D.,2004 p.172.

[17] Il est généralement mentionné une « particularité sanguine » ou une « petite anémie ». Ce caractère évasif de la mention a des effets variables, certains parents n'y attachant du coup pas d'importance et différant la consultation – le médecin tente alors de joindre les parents au téléphone. Dans d'autres cas, rares néanmoins, il laisse libre cours à l'imagination angoissée des parents. Un père était même soulagé à la consultation, croyant qu'il s'agissait du sida.

possibilité qui leur est offerte par la prise en charge thérapeutique partagée entre la maison et l'hôpital. Si l'un des facteurs de dépression des parents d'enfants drépanocytaires est le sentiment d'impuissance face à la maladie comme le rapporte une étude récente conduite également à Necker (HOFMAN, 2005), tout ce qui peut être fait pour amener les parents à être des acteurs de la prise en charge est susceptible de revêtir la fonction des rituels attachée aux procédures divinatoires.

## *3.2. Résistance au système de soins*

### 3.2.1. Résistances devant les contraintes quotidiennes

Le protocole de prévention et de prise en charge des enfants dépistés comporte des contraintes quotidiennes (prises de médicaments, hygiène de vie) et ponctuelles, programmées ou non (consultations régulières ; recours aux urgences) qui nécessitent une adaptation des familles, voire une réorganisation des modes de vie. Ces contraintes peuvent rentrer en conflit avec d'autres contraintes. La hiérarchie des priorités que le parent soignant instaure entre les contraintes, éminemment individuelle, débouche sur une observance partielle, complète, voire excessive dans certains cas de parents très anxieux. Ceci, bien sûr, n'est pas propre à la drépanocytose. Dans d'autres cas rares, l'angoisse du parent et les contraintes de la maladie engendrent un rejet du système de soins perceptibles à certaines occasions : consultations (l'enfant est malade quand il doit venir à l'hôpital), médicaments (telle mère a diminué les doses d'oracilline parce que selon elle, cela favorise les crises) ou dans la relation au médecin. Des parents excédés peuvent insister lourdement pour obtenir une greffe de moelle et reprocher au médecin de ne pas accéder à leur désir. Ces faits ont été observés dans le cadre des consultations mais ne font pas partie de notre corpus d'entretiens. Pour les raisons méthodologiques indiquées au début de ce mémoire, les patients hostiles au système de santé ont rarement donné suite aux propositions d'entretiens ; les personnes qui transgressent les prescriptions l'avouent rarement. La révélation peut en être faite inopinément, comme lors d'une dispute observée entre deux parents pendant une consultation : le père accusait la mère de ne pas administrer correctement les médicaments à leur enfant (Observation n°7, pas d'entretien ).

Deux familles se sont quand même confiées (études n°s 32 et 27) :

*« Je ne viens pas aux urgences si l'enfant a 38, mais je ne le dis pas… »* (Mme W., étude n°32)

*« C'est trop technique [les informations] et – mais je crois que c'est le problème général avec la médecine aujourd'hui- on ne relativise pas, le principe de précaution conduit toujours à envisager le pire et vivre en fonction du pire. En Afrique, c'est banal, il y en a plein [de drépanocytaires] et on n'en fait pas une histoire. La famille là-bas, ils nous ont rassurés.*

*Et le protocole est très contraignant. Je ne dis pas qu'il est inutile mais très contraignant et trop systématique. Aller à l'hôpital quand l'enfant a 38,5 alors que la mère peut gérer ça à la maison avec du doliprane…. Et après, c'est deux jours à l'hôpital, ou trois, alors qu'on a tellement de problèmes pour le travail et que c'est si pénible pour elle et tout le monde… ; par exemple, chaque fois qu'on lui fait un vaccin, elle a une petite réaction, on le sait et on s'y attend, alors bon, un doliprane et ça passe, pourquoi aller deux jours à l'hôpital, on sait pourquoi elle a un peu de fièvre… Si on dit ça au médecin, il va nous désavouer, comme on ne veut pas l'entendre, le résultat c'est qu'on se cache… C'est vrai, on se cache, c'est un effet pervers !*
*Encore une fois, les précautions, c'est toujours pour le pire et on met toujours les choses au pire »* (Monsieur E, étude n°27).

Dans l'étude n°27, les parents ont fait des études supérieures et appartiennent à des professions favorisées, ce qui leur permet de se distancier et de porter des jugements globaux sur le système de soins, l'attitude du médecin, les dispositifs sociaux existants et même la société française tout entière compte tenu de la place faites aux malades, aux handicapés, aux Noirs-Africains immigrés dans la société d'accueil (cf. § 3 .2.2.). Au moment de cet entretien, leur petite fille est âgée de 2 ans et demi. A ce stade, ils ont surmonté une angoisse de départ et prennent un peu de recul. Ils vivent mal leur situation en France et de se sentir tenus d'y rester pour différentes raisons (qualité des soins, remboursements…). Le protocole de prévention les met en porte-à-faux avec leur désir de retour au pays d'origine et avec leur projet de vie (vivre en Côte d'Ivoire et avoir d'autres enfants)[18]. Examinons ces questions ci-dessous.

### 3.2.2. Retour au pays d'origine

Une des inquiétudes médicales les plus contraignantes est celle du retour au pays, qu'il soit provisoire, pour des vacances, ou définitif. La situation épidémiologique des pays d'Afrique et l'insuffisance –voire l'absence en dehors des grandes villes- d'un dispositif de soins approprié aux drépanocytaires et proche du domicile, engendrent un risque considéré comme majeur tant que l'enfant est jeune et que sa situation clinique est encore mal connue. Plusieurs médecins ont eu à connaître de ces décès survenus lors d'un séjour en Afrique. Protéger l'enfant est la priorité du médecin pédiatre. Un décès est vécu avec souffrance et culpabilité par celui-ci, même survenu en dehors de ses possibilités d'action. Une autre raison de réticence nous a été communiquée : une fois en dehors du contexte français, les parents risquent de passer sous l'emprise d'un médecin négligent ou hostile au système de soins occidental. En effet, l'histoire scientifique la drépanocytose s'est déroulée en Afrique et hors d'Afrique (aux Etats-Unis) dans un contexte marqué par le racisme et les préjugés de civilisation (Lainé 1998 et 2004). Plus récemment, elle est devenue un enjeu politique et économique entre des systèmes de soin parfois antagonistes, l'un fédéré au système de soins

[18] Par la suite cette sa famille est en effet retournée vivre en Côte d'Ivoire.

scientifique international y compris en Afrique, l'autre éparpillé entre des thérapeutes locaux souvent auto-proclamés, qu'ils aient été ou non formés à la médecine scientifique[19]. En tant qu'objet de savoirs et de pratiques et instrument d'une captation des malades associé à une forme de contestation politique des relations Nord-Sud, la drépanocytose présente avec le Sida des similitudes intéressant l'historien de la santé, mais dont les malades n'ont pas toujours les clés. Le médecin quant à lui redoute la rupture du traitement prescrit.

Cette nécessité de protéger l'enfant débouche sur une mise en garde forte de la part du médecin. L'attitude des parents devant cette mise en garde varie en fonction :

- Des liens conservés avec le milieu d'origine,

- Des possibilités d'insertion dans la société d'accueil.

Ceci concerne surtout les parents immigrés nés en Afrique. Ils ont à choisir entre la sécurité d'un de leurs enfants et leur projet de vie, leurs obligations sociales envers leur famille restée au pays, leur désir d'inscrire leur descendance dans une culture africaine. La recommandation peut précipiter la rupture avec le milieu d'origine, quelle que soit la précarité dans laquelle se trouve la famille (quelquefois la mère seule). Ces parents sont obsédés de questions sur les conséquences de leur choix possible, parmi lesquelles les critiques qu'ils imaginent émaner de l'enfant plus tard, exprimés sur le mode du : « qu'est-ce qu'il pensera si… » : *que pensera-t-il s'il se rend compte que j'ai pris un risque… mais si nous nous sacrifions tous pour lui, comment le vivra-t-il… et comment le prendront ses frères et soeurs ?...* ».

Ceci a une conséquence directe sur l'observance. En conséquence de ces dilemmes, ou du caractère vécu comme trop contraignant de certaines prescriptions, des parents peuvent en venir à cacher leurs actes à leur médecin, ou leurs intentions, tout comme certaines mères dissimulent leur grossesse qu'elles considèrent comme une transgression du conseil médical, même si celui-ci n'est nullement coercitif :

[19] Bonnet & Lainé (à paraître).

**Exemple 1 : Madame W, étude 32**

Madame W. est décrite par le médecin comme peu observante ; elle ne vient pas aux consultations et le médecin a appris par le père de l'enfant qu'elle était partie avec son petit garçon drépanocytaire en Afrique pendant l'été. D'origine ivoirienne, Mme W. est venue en France avec un projet d'études qui a mal tourné. Elle vit avec son fils dans un studio loué par le père de l'enfant, marié par ailleurs et père de cinq enfants. Après le dépistage, la lettre a mis beaucoup de temps à l'atteindre. A ce moment là, elle n'avait pas de domicile fixe, vivait à droite et à gauche. La lettre qu'elle a reçue -elle « en rit encore »- était « *une lettre désespérée qui insistait, insistait* …» environ 6 mois après la naissance de l'enfant.

Elle me parle, assez vite au début de l'entretien, de son départ à Abidjan que le médecin lui a reproché. Elle sait aussi qu'elle n'a pas été toujours à la consultation. Ca a été très dur après l'accouchement obtenu par césarienne, explique-t-elle, elle devait s'occuper seule de l'enfant, la cicatrice s'est rouverte. Elle a été très mal, se sentant assaillie par les problèmes et avait besoin de trouver un réconfort en vacances, dans sa famille. *« Le père de mon enfant n'est pas là, il habite loin et ne s'occupe de rien ».*

Originaire de l'ouest de la Côte d'Ivoire, elle a grandi avec sa famille installée à Abidjan. En France les choses ne se sont pas passées comme prévu mais elle ne pouvait repartir en situation d'échec même si elle n'est pas venue ici pour y rester. *« La vie est trop chère et on est trop seul. Dans cette ville froide et dure, où on ne peut pas faire de bruit sans déranger tout le monde, inviter ses amis… Là-bas, on vit dans de grandes maisons avec beaucoup d'espace. Ici je vis dans une pièce avec lui, il ne peut pas s'endormir si moi-même je ne me couche pas (…) Et puis que faire ? Rester ici toute la journée en attendant des aides ? »*

Elle a l'intention de faire une formation de comptable de novembre à juillet, et plus tard elle repartira. Aussi veut-elle laisser l'enfant dans sa famille à Abidjan pendant cette période. Car sinon, elle partira le matin tôt et rentrera le soir tard, mais à quoi ça rime pour l'enfant ? En plus la crèche a refusé : ils n'ont pas le temps de lui donner des médicaments ! - et vraiment, ça, elle en a assez, elle a déchiré le dossier en se demandant « à quoi ça sert ? » Là-bas [en Côte d'Ivoire] l'enfant sera choyé et accepté, elle a un ami médecin spécialiste des maladies du sang, l'enfant sera encadré au mieux. Certes elle connaît les risques mais son premier séjour s'est très bien passé, il allait très bien là-bas. Et puis elle ne peut pas orienter toute sa vie sur la maladie de l'enfant ? *« Se sacrifier, mais pourquoi ? Quand il sera plus grand, qu'il aura des besoins que je ne pourrai pas satisfaire, et quand il me le reprochera, qu'est-ce que je dirai ? Tu étais malade et on était obligé de rester ici ? Ce n'est pas un avenir pour nous… ».*

Elle est souvent angoissée pour l'enfant, elle y pense tout le temps. Lui (le père) ne partage rien de sa vie et de ses difficultés. Il s'en moque, il aime l'enfant mais sa maladie, pour lui, ce n'est pas important. La nuit il ne se lèvera pas pour venir à l'hôpital, ni le jour d'ailleurs. Si il y est allé une fois, c'est que ce jour là, vraiment, elle ne pouvait pas. *« Pourtant il pense à l'occidentale, comme vous »,* dit-elle en s'adressant à moi avec un regard en coin.

Je lui demande son appréciation sur la relation au système de soins lui-même. Que voudrait-elle changer ? Elle hésite et son visage se durcit. Elle réfléchit, et d'abord énonce les bons côtés : *« A l'hôpital, les gens, comme le Dr. De Montalembert, ils sont formidables parce qu'ils s'occupent de nous mieux que nous, on le ferait nous-mêmes. Ca c'est vraiment bien, mais bon… (Elle se jette à l'eau) me dire de ne pas aller en Afrique !… Ils ne se rendent pas compte, eux ils sont là dans leur bureau, dans leur ville, bien au chaud ! C'est trop. Ils feraient mieux de nous conseiller, de nous dire comment faire là-bas. Donner les conseils, les médicaments, les vaccins, les gestes à faire… »*

-Vous avez l'impression que le médecin s'arroge un pouvoir sur votre vie ?

*-Oui. C'est ça mon problème en ce moment. Comment je peux aller à la consultation sans lui dire que je veux y aller ? Aller en Afrique ? Sans en lui parler ? Derrière le dos ?*

*(…) C'est peut-être égoïste, mais rester là, aussi. Et les autres alors ? Et tous les drépanocytaires d'Afrique ? Ils n'ont que le droit de souffrir ? C'est une maladie de là-bas, on connaît ça depuis toujours…*

Madame W. se débat entre des désirs contradictoires et des contraintes qui l'enferment. L'issue quelle entrevoit – le retour au pays ou le « confiage[20] » de l'enfant à sa famille en Côte d'Ivoire, l'obligerait à prendre un risque pour sa vie. Un psychologue pourrait peut-être percevoir une ambivalence dans les sentiments de la mère pour son fils, en partie source de ses maux actuels. Mais elle sait aussi qu'elle est entre deux cultures et deux représentations de la vie. L'une qui institue la mort, même celle d'un enfant jeune, comme une éventualité de l'existence, l'autre qui fait passer la vie biologique avant tout.

**Exemple 2 : Monsieur et Madame E, (étude n°27).**

Dans ce cas déjà abordé plus haut, les parents confient leurs hésitations devant les questions engendrées par la maladie de leur petite fille :

*« Un autre problème, c'est que ça modifie beaucoup nos projets. On était venus en France, ce n'était pas pour rester. Nous avons un projet professionnel en Afrique, mais maintenant on réfléchit, on ne sait pas si on peut y retourner… Est-ce qu'on a le droit ? On réfléchit au sens ou à la notion du sacrifice. Si on retourne là-bas, on prend un risque pour elle, elle ne sera peut-être pas si bien soignée, ici elle est prise en charge, il faut dire, très efficacement malgré tout ce que je vous dis. Et même si elle va bien [là-bas], elle pourrait nous reprocher plus tard d'avoir pris ce risque pour elle.*

[20] Le confiage est une pratique courante en Afrique. Elle consiste à confier un enfant à un parent de la famille, mieux à même de l'élever ou ayant besoin de compagnie, pour une durée limitée ou indéterminée pouvant correspondre à un véritable transfert de la fonction parentale selon les normes occidentales. Pour autant, les parents ne perdent pas leurs droits de regard ou d'intervention. On peut analyser cet usage en terme de « stratégies de la pauvreté » mais visant aussi à un meilleur équilibre social, économique et affectif de l'ensemble de la famille élargie.

*Mais si on ne repart pas, c'est nous qui allons souffrir, le moral ne sera pas bon et si nous ne sommes pas heureux à cause d'elle, elle pourrait aussi en souffrir. Car nous sommes convaincus qu'il faut être heureux autour d'elle. Le moral, c'est tout. Alors c'est vraiment insoluble. Ici même pour les vacances on nous dit : stop, non, il ne faut pas ! (…)*

*Ici c'est trop dur et on nous oblige à y rester. Il y a la peur et la culpabilité qui peuvent nous obliger à rester, mais aussi le confort et les avantages : la prise en charge à 100%. En Afrique, il en faut des moyens pour bien se soigner ! Mais les avantages et le confort nous enferment, ils peuvent nous enfermer dans une vie dont on ne veut pas. Car ce monde où on veut nous faire rester, il est trop dur pour les malades sur un autre plan. On connaît la France et le monde du travail ! Ici, si on n'est pas dans le moule, si on a un handicap ci, une différence là, si on est obèse ou si on est moche, si on n'est pas dans le moule, si on n'a pas le profil, il n'y a pas de place pour vous ! Avec sa prise en charge à 100%, Notre fille, elle est prise au piège de sa maladie et de sa prise en charge à 100%. Déjà elle est noire, et quand elle va grandir, elle aura toujours des problèmes. Alors qu'en Afrique* (il veut dire en Côte d'Ivoire)*, la différence, la maladie, l'infirmité, c'est banal, on vous accepte comme vous êtes, on a sa place, chacun peut être utile avec ses compétences, rien ne se perd… Bref, elle serait tellement plus heureuse.*

*Alors bien sûr, eux* [en Afrique] *ils banalisent trop ; de leur côté, il y a trop de négligence, il faudrait un juste milieu.*

*Ah, on est vraiment entre deux mondes, c'est un casse-tête permanent…*

*On est entre deux feux : là-bas, la famille banalise tout, ils disent mais non c'est rien, il faut venir. On est entre la famille et le médecin ».*

Comme Mme W., ces parents ont une appréciation critique globale sur la place du handicap en Occident, sont pris entre deux représentations de la drépanocytose en France et en Côte d'Ivoire, deux modes de vie. Leur questionnement va au-delà de la survie, vers l'avenir et les conditions du bonheur de leur famille.

**Exemple 3, Madame S. (étude n°31)**

L'étude commence à la consultation à Necker, quand l'enfant a 19 mois.

Les parents sont venus tous deux comme à chaque consultation, tous les 3 mois. Ils sont manifestement anxieux, surtout la mère. La relation mère-enfant paraît fusionnelle, l'enfant ne supportant pas de quitter les bras de sa mère. « *Elle est toujours au sein* » nous dit le père d'un air entendu et désapprobateur. La mère envisage de reprendre son travail en janvier, l'enfant devra aller à la crèche, oui voila, mais ils ne l'ont pas sevrée parce qu'elle ne veut pas et ils ne veulent pas la traumatiser, mais Mme S. sait bien qu'il faut le faire…

L'examen clinique est difficile (l'enfant crie beaucoup) mais normal.
Ensuite, les parents demandent la permission de l'emmener au Niger, ce que le médecin déconseille… Abasourdie, le médecin conçoit comme une contradiction

qu'ils inquiets au point d'hésiter à sevrer l'enfant mais veuillent l'emmener au Niger.

L'étude se poursuit par un entretien au domicile de la famille où la mère me reçoit avec sa fille. Visiteuse à domicile elle-même par profession, la mère s'exprime dans un français soigné, ses manières sont agréables et ouvertes. La surprotection de la mère a commencé à se résorber grâce aux projets de reprise du travail et de mise de l'enfant en collectivité. L'enfant s'est bien adaptée à la crèche, sa mère nourrit des projets altruistes tournés vers l'amélioration des conditions sanitaires dans son pays, ce qui est une façon d'agir pour sa fille et, peut-être, de réparer une atteinte narcissique, de faire aussi quelque chose pour le milieu dont elle est coupée et auquel elle est fortement attachée.

Dans ses propos il émerge que la maladie alimente des ressentiments envers le mari et qu'il existe une mésentente entre eux sur le sujet des enfants à naître (en avoir ou non, prendre des risques ou non). Selon Mme S., le mari rejette une part de la responsabilité sur elle (elle n'a pas eu confiance en Dieu, c'est pourquoi l'enfant est née drépanocytaire) et de son côté elle voit en lui un responsable (il voulait d'autres enfants, pas elle). Cette rancœur est accentuée par la frustration de ne pouvoir rentrer au Niger, alors que lui ne s'en prive pas et d'assumer seule les soins à l'enfant.

« - Est-ce que la maladie modifie vos projets ?

*- Ah oui. Je ne parle pas encore de retourner définitivement au pays. Mais voir la famille, c'est très important. C'est terrible de ne pas pouvoir retourner, même en vacances. J'aime aller là-bas et mes enfants aussi. Ils sont privés des liens avec leur famille au Niger. Ils aimaient aller là-bas. C'est contraire à l'éducation que je veux leur donner, car je veux qu'ils se sentent aussi bien là-bas qu'ici. Et pour moi je déroge à mes obligations familiales : je suis l'aînée de la famille, mes parents étant décédés, je dois m'occuper de mes petits soeurs et frères. Ils m'attendent. C'est moi qui dois gérer les affaires de famille. Et puis la vie est moins stressante là-bas, pas comme ici ! J'ai besoin d'être là-bas pour me détendre, me reposer… ça me fait du bien !*

- Et votre mari, il en souffre aussi ?

*- Lui ? mais lui, il y va ! Chaque année ! Tout un mois !*

- Mais est-ce vous ne pourriez pas envisager qu'il garde la petite pendant que vous iriez là-bas un peu ?

*- Aucune chance ! Il ne pourra même pas l'envisager. Vous savez, comme tous les maris africains, il ne sait pas s'occuper d'un enfant. Et il ne veut même pas savoir…*

- C'est sur vous que tout repose alors ?

*- Oui… bon, s'il s'y mettait vraiment, si je pouvais lui apprendre tout et tout, comment faire, les médicaments et le reste, j'accepterais peut-être de partir… une semaine ».*

La mère est revue à Necker un an plus tard, seule cette fois. Les relations avec le père sont de plus en plus tendues. La veille, l'enfant avait une fièvre à 40 degrés mais la mère a attendu le lendemain avant l'aller aux urgences : c'est le père qui s'y est opposé, dit-elle. Celui-ci a décidé de partir 3 semaines au Niger pour l'été et elle l'accompagnera avec l'enfant. Elle explique qu'elle ne voulait pas, mais

qu'elle doit se plier à l'autorité du mari. Elle a pris toutes les dispositions : vaccins, assurances, rapatriement etc. Si « quelque chose arrive », elle se servira de l'exemple pour démontrer au père que c'est dangereux. Plus loin, se projetant dans l'avenir, elle explique qu'elle ambitionne pour sa fille de devenir médecin, le médecin référent d'un centre pour la drépanocytose qu'elle veut créer là-bas, au Niger.

La personnalité de Mme S révèle des ambiguïtés. Attachée à une image de soi sociale, tant en France que dans son pays d'origine, elle cherche l'approbation du médecin et de l'enquêteur en offrant l'image d'une mère parfaite et responsable, informée et observante des prescriptions médicales. Les « transgressions » aux prescriptions sont mises au compte du mari. Pourtant dans la question du voyage au Niger, cette « obéissance contre son gré » va dans le sens de son désir le plus profond. Elle projette en outre pour sa fille un destin de médecin au Niger en contradiction avec la mise en garde. Elle compense son sentiment de culpabilité par une surprotection de sa fille - peut-être non dénuée d'ambivalence - et l'atteinte à l'image de soi par un projet de création de centre de soins dont sa fille et elle seraient les fondatrices. Comme dans les cas précédents, elle doit se situer entre une représentation de la maladie et de la vie, commune à sa famille d'origine et à son mari, et la représentation occidentale qu'elle affirme partager.

°°°°°°°°°

Ces études témoignent des affects douloureux et contradictoires dans lesquels ces parents se débattent. Ceux-ci posent la question des limites de la souffrance que chacun peut supporter, celle du sens et de l'étendue du sacrifice. Plus globalement, ainsi que beaucoup d'items développés dans le présent texte, l'observance des parents se relie à la dynamique d'insertion sociale en France : si les parents sont dans un projet d'insertion, les difficultés seront levées.

**Exemple 4 : Mme P. (Etude n°10)**

Mme P. est originaire de Brazzaville. Elle a trois enfants dont le second, une fille est drépanocytaire assez symptomatique. Elle a fait un DPN pour sa grossesse suivante, un fils né normal. Elle ne manifeste pas de signes d'inobservance. Je l'interroge sur ses projets.

Elle attend de voir comment ça se passe à l'école pour sa fille âgée avant de commencer une formation professionnelle (elle se donne 2 mois), le petit va aller en crèche. Il faut qu'elle fasse quelque chose sinon elle « *n'a plus de vie* ». Elle n'a rien pu faire finalement après son arrivée en France : « *déjà j'ai sacrifié trois ans* ». Elle avait essayé de faire du droit après avoir obtenu une bourse d'études, mais ensuite le gouvernement ne versait plus les bourses. Il y a eu les événements, la guerre civile…

*« Lissouba et Sassou N'guesso, ils se font la guerre pour le pouvoir et c'est le peuple qui paye, j'ai perdu des membres de ma famille là-bas, trois cousins, un obus est tombé sur la maison, et le quartier… si j'allais là-bas je ne reconnaîtrais plus le quartier où j'ai grandi. Ca fait mal… alors retourner là-bas, pourquoi*

*faire ? Ca fait dix ans que je suis ici, qu'est-ce que j'irais faire là-bas ? Bon, pour des vacances peut-être. Mais il y a l'enfant ».*

Le mari va de temps en temps au pays, elle non, elle garde l'enfant. Si elle allait là-bas, il faudrait que son mari reste avec la petite.

*« Il faut s'organiser comme ça. Parce que là-bas, si elle est malade ou si elle fait une crise, qu'est-ce que je fais ? »*

Mme P. s'organise pour conserver des liens avec le pays d'origine tout en observant le conseil médical. D'autres familles font, dans l'intérêt de l'enfant, le choix d'une rupture avec le milieu d'origine comme dans l'exemple ci-dessous :

**Exemple 5 : Mme Y. (Etude 34)**

Mme Y. est originaire de Brazzaville (Congo). Les parents étaient venus là après leur mariage avec leurs deux enfants, dans un objectif de soins pour la mère qui souffre de « problèmes neurologiques ». Durant ce séjour en France leur second enfant a fait une « crise drépanocytaire très grave » (il s'agit d'un syndrome de séquestration splénique aigu).

Leur vie a basculé, dit-elle, depuis la maladie de l'enfant et l'annonce. Les médecins ont dit qu'il est préférable de ne pas retourner là bas. Elle sait que c'est vrai. Elle est marquée par la peur qu'elle a vécue lors de cette alerte et sait « l'horreur de la maladie au Congo ». Elle n'arrive pas à vivre avec.

Ils étaient ici pour ne pas y rester. Ils se sont retrouvés avec un enfant malade, sans pouvoir rentrer au pays mais aussi sans travail, logement, ressources, papiers. Mme Y. qui avait fait du secrétariat après la 3ème, était aussi institutrice ; elle a étudié à Cuba.

Le mari est retourné au Congo-Brazza, parce que au moins il a des petits boulots là-bas.

Elle est hébergée chez son beau-frère qui habite Nevers. C'est sa seule famille ici. Elle a eu un titre de séjour grâce à Necker, ça c'est fait. Puis elle a obtenu le RMI qu'elle perçoit depuis 2 mois.

Mais la famille est à présent éclatée. Si cette situation perdure, elle ne se fait pas d'illusion sur l'avenir de son couple. Son mari ne restera pas sans une femme bien longtemps, il en prendra une autre. Je lui demande si elle tient beaucoup à lui : *« oui, c'est mon mari, mais s'il faut choisir, je choisis l'enfant. Un mari, on peut en changer, un enfant non. Il n'a que moi. On va divorcer forcément.»*[21]

Elle ajoute :

*« Si encore je pouvais penser qu'il va guérir. Si je devais attendre quelques années, puis il serait opéré et guéri. J'aurais la force, l'espoir, mais là, je ne sais*

[21] En réalité le mari a pu rejoindre son épouse un an plus tard en France.

*pas si vous me comprenez, mais je sais que chaque fois que j'irai à l'hôpital, ce sera pour y revenir ».*

Devant ce désespoir, je lui suggère qu'elle se fait peut-être une idée beaucoup trop grave de cette maladie, qu'il lui reste un certain chemin à faire pour admettre qu'on peut vivre avec, que c'est un état chronique, comme l'asthme, comme le diabète… On est soigné, et ça va. Elle aussi, avec le temps, elle va s'adapter, reconstruire une vie… Elle n'y croit pas mais elle est sensible à mon argument que son fils a aussi besoin qu'elle soit forte et heureuse : *« oui, si mon fils demande pourquoi je suis dans cet état, je ne dois pas répondre que c'est à cause de lui* ».

A tout cela s'ajoutent les problèmes matériels. Elle a le RMI depuis 2 mois, le mari envoie un petit peu d'argent. Mais c'est difficile. Le beau-frère l'héberge, mais il ne peut pas tout faire. Il n'y a pas de soins spécialisés à Nevers, personne ne connaît cette maladie. Venir à Necker représente un casse-tête avec son autre enfant à garder. Il faut payer la garderie, la cantine. Et puis là-bas, l'hôpital est loin, elle n'a pas de véhicule, et les bus s'arrêtent à 19h. Que faire en cas d'urgence ?

Je n'ai pas beaucoup de succès dans mes tentatives de lui remonter le moral. Elle m'a dit en peu de mots le tragique de sa situation[22].

L'exemple ci-dessus, qui n'est pas unique dans notre population d'étude, fait apparaître le paradoxe d'une obligation de rester à proximité du système de soins français sans qu'existent les conditions qui le permettraient.

### *3.3. Ambivalences envers l'enfant malade*

Certains parents ont tendance à surprotéger leur enfant, surprotection due à l'angoisse de sa mort possible et au sentiment de culpabilité de lui avoir transmis une maladie grave. Chez quelques-uns la culpabilité est accrue par l'existence de sentiments ambivalents envers l'enfant malade, qu'ils aiment mais qui est la source de tant de maux. L'idée que cet enfant n'aurait pas dû naître où que, s'il disparaissait, tout serait plus simple, qu'on pourrait reconstruire sa vie autrement, sans lui, affleure parfois dans les entretiens.

On peut faire l'hypothèse que cette ambivalence est à l'origine de certaines représentations de la maladie en Afrique centrale, où il arrive que l'enfant drépanocytaire soit accusé d'être né pour tourmenter ses parents (Njingwé 2004). Nous verrons plus en détail cette question dans le paragraphe consacré aux effets d'une connaissance préalable de la maladie par les parents.

Dans nos enquêtes, cette représentation de la maladie n'a jamais été livrée par des parents comme étant la leur. Ce silence pourrait découler de ma position d'enquêtrice

[22] Par la suite, le mari est venu rejoindre son épouse en France.

européenne émanant du système hospitalier. Mais je crois plutôt que cette interprétation, lorsqu'elle est connue des enquêtés – généralement originaires du Cameroun et des Congo, n'est pas reprise à leur compte parce qu'ils sont dans une position d'opérer d'autres choix. Etre en France leur permet d'assumer la maladie de leur enfant infiniment mieux qu'ils ne pourraient le faire dans leur pays d'origine.

**Exemple 1 : Mme K. (étude n°5)**

Mme K., originaire de Côte-d'Ivoire, a trois enfants dont le dernier est drépanocytaire. Au premier entretien conduit à l'issue d'une consultation, il était apparu que Mme K. était soumise aux décisions de son mari et de son père, ce dernier étant un responsable musulman écouté. Alors qu'elle avait accepté de faire un diagnostic prénatal dans l'éventualité d'une interruption de grossesse, son mari s'y était opposé. A ce moment, bien que timide et réservée, la mère paraissait accepter la situation et avait à l'égard du bébé, hélas né SS, une attitude maternante. Lors du 2ème entretien, il apparaît qu'elle a dû renoncer à son travail parce que la crèche l'appelait trop souvent pour venir chercher l'enfant souffrant. Il apparaît aussi qu'elle désire repartir dans son pays dont elle a une ardente nostalgie, mais en est empêchée par la maladie de l'enfant. Elle habite à Villeneuve-Saint-Georges et il lui faut pour venir à Necker un temps qu'elle ne peut pas même évaluer. Elle part tôt le matin et attend, elle y passera la journée s'il le faut, elle n'a rien d'autre à faire.

Elle accueille avec plaisir ma proposition de l'accompagner à la prise de sang pour bavarder un peu, son agressivité à l'égard de sa petite fille me surprend.

Elle ne l'accompagne pas lors du prélèvement. Puis, une fois la petite revenue avec des larmes plein les yeux, comme elle est contente de parler à quelqu'un, elle rabroue sa fille si celle-ci l'interrompt. La petite essaye de jouer avec les jouets disponibles dans l'espace de jeu. Un moment, l'enfant va voir sa mère car elle a mal au bras qui vient d'être piqué (« *bobo là* »). La mère se fâche, arrache le pansement qu'avait posé l'infirmière : « *voilà, maintenant plus bobo !* », et l'envoie promener. L'enfant chouine. La mère l'assoit brutalement à côté d'elle. « *Moi aussi j'ai bobo, tout le temps !* ». L'enfant essuie alors ses larmes et veut faire un bisou à sa mère qui se laisse embrasser sans rendre le baiser d'un air de dire « oui ça va, tu essayes de m'amadouer, ça va ».

**Exemple 2 : M. et Mme N. ( étude n°35 )**

La famille me reçoit dans la salle de séjour de leur appartement confortable. Les parents originaires du Cameroun ont deux enfants, c'est un couple soudé, très anxieux pour leur dernière-née âgée de 3 ans, drépanocytaire SS, deuxième enfant de la fratrie. La petite fille présente un profil clinique pourtant très modéré.

Les parents connaissaient tous deux la maladie au Cameroun, ont côtoyé des drépanocytaires parmi des voisins et des proches, un neveu de la mère est décédé. Une amie drépanocytaire vit en France et souffre beaucoup. Ils en ont une représentation tragique…

Le père : « (…) *quand je pense à ma fille, je projette le vécu de cette amie sur son avenir, et je me sens très mal* ».

Il prononce le mot culpabilité.

En tournant la tête je vois que la mère, qui a baissé et tourné la tête à l'opposé de moi, a envie de pleurer.

Il dit que c'est à chaque instant qu'il s'inquiète et pointant le doigt vers l'enfant qui se gratte un peu la gorge : « *voyez, là, elle tousse, et bien déjà je me demande si elle ne va pas tomber malade, faire une crise…* »

La petite est sur ses genoux, elle a entendu son père et froncé les sourcils, puis elle lève la tête vers le visage de sa mère, quand nous continuerons à parler, elle lui prendra le visage avec les mains, fera de grands sourires, tentera de la distraire, puis viendra se placer entre son père et moi, d'abord blottie contre son père avec un regard en biais vers moi, puis elle renoncera à s'occuper de tout ça et cherchera de l'eau, une glace…

« *Comment on vit cela ? Il n'y a pas un jour, pas une heure que je n'y pense, pas un jour que je ne téléphone à ma femme pour savoir comment va la petite. Toujours quand je regarde mon enfant, je pense à sa maladie. Je ne peux pas la regarder sans avoir peur pour elle. On n'ose plus rien faire (…)* ».

« *Moi je ne l'ai pas dit à tout le monde. C'est un sujet encore tabou* » (il répète plusieurs fois).

Je l'encourage à préciser, il dit « *oui, le regard des autres tue* », il répète « *le regard peut tuer* ». Il a les yeux fixés devant lui et prononce en détachant chaque mot. Il paraît penser à une scène vécue. Il reparle de cette amie, et la façon dont elle a subi les autres, leur méchanceté.

Ils en ont parlé à la famille très proche, pas aux autres car comment réagiraient-ils… « *Bon, ils le sauront bien sûr, en grandissant ça se verra…* » (…)

« *Il y a trop de difficultés, entre la souffrance de l'enfant, la vôtre, celle de la mère, le travail, les contraintes, la fatigue… donc il faut vraiment être bien dans sa tête ou bien il y a de quoi tout arrêter…* »

Il répète deux fois… pour que je comprenne bien de quoi il parle. Le sous-entendu est lourd bien que peu explicite.

Il ajoute « *bon, maintenant elle est là, c'est ma fille, je l'aime bien* » (…)

Je leur demande s'ils ont une suggestion pour améliorer la consultation. Les parents répètent que la seule chose utile c'est de mettre en place une vraie sensibilisation des parents, surtout des femmes, un dépistage systématique de ceux-ci et une proposition de DPN.

« *Il faut empêcher la naissance des drépanocytaires, dit le père, je ne connais personne qui ne voudrait empêcher ça* » (…)

- *Moi,* dit la mère, *si on m'avait proposé un avortement même à 7 mois, je l'aurais fait, hein ? Parce que vraiment, avoir un enfant comme ça….* »

Quand je les quitte, le père me demande, comme une boutade, de lui communiquer l'adresse dès que j'aurai trouvé un faiseur de miracle.

Il ajoute en regardant sa femme et sa cousine dans le couloir s'agiter autour de l'enfant pour lui donner un goûter : « *heureusement qu'il y a une bonne harmonie dans la famille* ».

Dans les deux études 5 et 35 ci-dessus, les parents n'acceptent pas ce qui leur arrive. En dehors de la souffrance affective, ce refus est lié dans le premier cas davantage aux contraintes existentielles subies par la mère et dans le second à l'image sociale de la maladie, en tout cas pour le père. Aussi, la capacité des parents à s'adapter relèverait de conditions différentes. Mme K. a besoin d'être maternée et valorisée, de retrouver une vie plus normale comportant des gratifications. Les parents N. ont à surmonter l'image négative de la maladie, leur sentiment de catastrophe. Ils ne peuvent pas se projeter dans un avenir avec un enfant capable d'une vie personnelle autonome – ils ne croient pas que cet espoir leur est permis par la prise en charge médicale. Ils sont inaccessibles aux paroles de réassurance. Ces parents ont besoin de temps pour accomplir ce cheminement.

Lorsque je revois Monsieur N un an plus tard à Necker, je constate un léger progrès dans l'optimisme : la petite va à l'école, ce qui se passe bien, la mère a repris son travail, le père paraît plus serein. Cependant, il expose encore qu'il n'y a pas un moment où il n'y pense, qu'il téléphone chaque jour de son travail pour prendre des nouvelles, que c'est une préoccupation constante (…). Il éduque son fils de 9 ans à s'occuper de sa sœur qui aura toujours besoin de lui plus tard. L'enfant est toujours surprotégée, les parents viennent tous les deux mois en consultation même s'ils ont appris à différer le moment de venir aux urgences à la moindre alerte. Mais ce cheminement est lent ; cette lenteur a une incidence sur le développement de leurs deux enfants. Un soutien psychologique serait utile, ainsi qu'un contact avec les associations de malades où l'on rencontre des adultes drépanocytaires sans stigmates physiques, actifs et bien portants, ce qui a des effets bénéfiques pour les parents souffrant d'une vision de la maladie associée à la difformité et à la mort précoce, vision que les paroles sont inaptes à dissiper.

# 4. Facteurs dynamiques et processus d'adaptation.

## *4.1. Angoisse, origine des parents et connaissance préalable de la maladie*

Quels sont les facteurs psychologiques influençant l'observance des parents ? Il est possible d'apporter quelques éclairages sur la représentation de la maladie, sur l'angoisse qui en découle, étant entendu que de l'angoisse des parents résultent certaines attitudes :

1) hostilité envers l'enfant ou envers le système de soins (comme on l'a vu ci-dessus) ;
2) déni de la maladie, ce qui a une conséquence plus directe sur l'observance.
3) surprotection –qui ne sera pas considérée comme inobservance dans la mesure où elle ne provoque pas de transgression des prescriptions médicales proprement dites, mais peut engendrer un comportement inadéquat pour le bien-être psychologique de l'enfant et de l'ensemble de la famille.

Le vécu émotionnel de la maladie par les parents puise dans la connaissance qu'ils en ont préalablement à l'annonce faite par le médecin et aux explications qui lui sont données par celui-ci (On ne parle pas ici de connaissance théorique, qui ne mobilise aucune ressource émotionnelle[23]).

Cette connaissance relève de deux registres :

- l'image sociale de la maladie dans la culture d'origine comme dans la culture d'accueil,
- des cas de drépanocytose connus dans l'entourage des parents avant l'annonce faite sur leur propre enfant.

L'analyse statistique ayant montré que le niveau d'angoisse des parents (cf.§ 2.3.5) était corrélé à une origine géographique, l'analyse qualitative permet d'en préciser les configurations sociales et culturelles. On peut distinguer en Afrique quelques grandes zones de représentation de la maladie, découlant :

- de l'épidémiologie et de la clinique,
- de l'histoire de la transmission des connaissances sur la drépanocytose en Afrique.

[23] Certains parents m'ont dit avoir appris à l'école l'existence de la drépanocytose en cours de biologie (Les programmes de 3ème notamment, comme en France citent souvent le gène S ou la drépanocytose dans une brève leçon sur l'hérédité génétique), mais ne pas avoir fait le lien entre cette notion et la maladie connue dans leur pays sous diverses appellations, ni imaginé que cette notion pourrait un jour les concerner.

Nous allons développer ces deux points (nous limitant aux régions dont proviennent les familles enquêtées, qui sont représentatives de la population africaine en France).

### 4.1.1. Sévérité et fréquence de la maladie

On a déjà rapporté que la sévérité clinique de la maladie peut résulter de facteurs génétiques et épidémiologiques. Notre hypothèse est que la fréquence du gène et sa sévérité clinique, en conditionnant la visibilité sociale de la maladie, influencent sa représentation et les attitudes qui en découlent. Voici les grandes lignes des constats relevés dans la littérature :

1) La fréquence du gène S croît d'ouest en est et du nord au sud pour atteindre les fréquences les plus élevées en Afrique centrale au Congo, R.D.Congo, Cameroun, Centrafrique, Angola (Livingstone 1985).

2) Il existe différents haplotypes du gène S de la drépanocytose répartis sur le continent (Pagnier 1983 ; Nagel 1984) :

- l'un nommé Afrique-atlantique, majoritairement présent au Sénégal, par exemple,
- l'autre nommé haplotype Bénin, majoritairement présent dans le Golfe du Bénin,
- le troisième nommé haplotype centrafricain ou « bantou » majoritaire surtout en Afrique centrale forestière,
- Quelques autres haplotypes connaissent une distribution marginale.
  Ces différents haplotypes pourraient être liés à l'expression clinique de la maladie, sans qu'on ait pour le moment confirmation de ce fait.

3) Les syndromes drépanocytaires présentent un gradient de sévérité clinique décroissant en fonction des différents génotypes SS, S-bêta thalassémiques, SC. Or ceux-ci connaissent une distribution inégale :

- le génotype SC se rencontre plus fréquemment dans la région du golfe du Bénin et au nord de celui-ci (Togo, Bénin, Burkina Faso, Est-Ghana et Ouest Nigeria, une partie du Mali et du Niger). En milieu rural éloigné des centres de santé, où cette maladie n'est pas prise en charge, les drépanocytaires âgés de plus de 5 ans sont souvent de génotype SC. La bêta thalassémie y est aussi plus courante.
- le génotype SS est majoritaire de part et d'autre de cette région.

4) Les facteurs atténuants : Certaines variantes de l'hémoglobine résultant d'un gène alpha-thalassémie (assez courant au Sénégal) ou la persistance héréditaire de l'hémoglobine fœtale (plus fréquente en Afrique de l'Ouest en général), seraient des facteurs de modération de la maladie.

### 4.1.2. Drépanocytaires AS et SS : histoire d'une notion

Alors que la drépanocytose est identifiée aux Etats-Unis en 1910 et fait l'objet de diverses études, épidémiologiques, cliniques et biologiques, les Européens n'ont commencé à dépister l'hémoglobine S qu'à partir de 1944 (Evans 1944) en Afrique tout en étant persuadés que la forme homozygote, si elle existait, ne rendait pas les Africains malades : aucun cas de maladie drépanocytaire n'ayant été identifié avant le milieu des années 1950 (ceux-ci mouraient jeunes et, probablement, d'autres maladies associées et parfois identifiées –comme le paludisme par exemple)[24]. C'est pourquoi le dépistage en Afrique de l'Ouest a d'abord pris la forme d'une recherche « anthropologique ». Dans les pays qui correspondent à l'ancienne l'Afrique occidentale française (A.O.F.) une enquête démarre à partir de Dakar en 1951 sous l'impulsion du médecin colonel Léon Pales, sous-directeur du Musée de l'Homme à Paris et chef de la Mission anthropologique de l'A.O.F. Il souhaitait établir la distribution des prévalences dans les différentes ethnies. Ce type de recherche s'est fait partout, en Afrique et hors d'Afrique, entre les années 1950 et années 1980 (Lainé 1998).

Le personnel de santé utilisait le test d'Emmel, le seul existant alors mais qui ne permettait pas de faire correctement la différence entre la forme hétérozygote et la forme homozygote. Ainsi les fréquences étaient établies en « nombre de porteurs de l'hémoglobine S », AS, SC et SS confondus. On les disait drépanocytaires, en distinguant quand on le pouvait, une forme majeure et une forme mineure considérée comme plus ou moins symptomatique. Même après que l'on eut compris que le gène S était létal en Afrique autant qu'aux USA, cette technique de dépistage s'est perpétuée pour des raisons de coût[25], aussi un discours médical s'est construit, notamment chez les médecins de ville ou dans les campagnes à partir des centres de santé, qui s'adresse aux porteurs de gène S en général, hétérozygotes ou homozygotes, dans l'impossibilité où l'on était de les différencier… et de les soigner avec efficacité.

Cela explique en partie que de nombreuses personnes originaires de l'ancienne A.O.F. confondent les deux formes dans l'appellation de drépanocytose, considérées comme des formes plus ou moins prononcées du même mal. La représentation varie selon l'expérience personnelle des médecins ou des familles : ici la drépanocytose est quelquefois considérée comme bénigne, sa représentation banalisée ; là des AS se pensent malades parce que cela leur a été dit depuis l'enfance. Quelle que soit la source de leurs éventuels problèmes de santé,

[24] Un cas est cependant rapporté en 1926 au Soudan anglais, mais attribué à un Blanc car le patient avait des parents « arabes ». Or à cette époque, l'hémoglobinose S apparaissait dans la littérature scientifique américaine comme une caractéristique spécifique des Noirs, aussi tous les cas attribués à des Blancs étaient-ils âprement discutés et mis en doute (cf. Tapper, 1995).

[25] L'électrophorèse de l'hémoglobine est mise au point en 1955. Elle permet de différencier les AS des SS, ainsi que double hétérozygoties SC ou autres. Mais elle est plus coûteuse, nécessite la proximité d'un laboratoire lui-même tributaire d'approvisionnement en bandes d'acétate et de gel, selon la technique utilisée.

certains porteurs sains AS les mettent au compte de « leur drépanocytose » et se confortent dans l'idée d'être drépanocytaires et malades[26]…

Pour des raisons qui restent à expliquer, cette « confusion » ne se constate pas en Afrique centrale ; des recherches seraient à conduire pour examiner les formes du discours médical et de la prise en charge dans ces régions à partir de 1950.

**Exemple 1 : Mme O., (étude n°29)**

Mme O. est une jeune femme d'une trentaine d'années, grande et athlétique, ouverte et avenante, mère d'un premier bébé âgé de 6 mois, SS. Quand elle me reçoit chez elle, elle me confie son soulagement de pouvoir parler à quelqu'un « qui connaisse vraiment » :

« *- A mes cousines –j'ai des cousines qui habitent tout près – je ne leur ai pas dit.*
- que leur avez-vous dit ?

*- J'ai dit qu'elle a la même maladie que moi, un peu plus compliquée.*

- Mais vous êtes AS, vous pensez que vous êtes malade ?

*- Je le pensais et tout le monde le pense. Quand j'étais petite, je pouvais me sentir fatiguée, j'avais des maux de tête et des vertiges parfois ou du palu, alors on me disait que c'était parce que j'étais AS. Il fallait que je me soigne et que je fasse attention. Alors c'est pourquoi je dis que c'est la même chose pour ma fille mais une phase au-dessus, c'est pourquoi elle prend des antibiotiques. Mais si je dis qu'elle est SS, là c'est la panique, et on va la prendre pour quelqu'un qui va mourir. Il faut ne parler qu'avec des gens qui savent. Vous êtes la deuxième personne après le Docteur avec qui je parle de ça.* » (…)

« *Je me suis tellement culpabilisée. En Afrique on dit que quand on a des enfants tard, on a des enfants anormaux. Quand on est AS, on a des enfants SS plus on fait des enfants tard* ». (…)

« *Moi toute ma vie je me suis crue malade. C'est seulement ici, mon médecin (un médecin de ville) qui m'a dit mais madame vous n'êtes pas malade. Elle oui, elle est SS, mais vous AS, vous n'avez rien… moi toute ma vie parce que j'étais AS, j'étais malade, c'était dans ma tête. Je ne pouvais rien faire, j'ai été privée de gymnastique, à l'école j'étais dispensée. Moi je voulais faire du hand-ball, je ne pouvais pas parce que j'étais AS, je voulais être policière mais je ne pouvais pas parce que j'étais AS. Je ne devais pas faire d'efforts…* »

- A quel âge avez-vous été dépistée ?

*- A mon entrée en 6è. Depuis lors jusqu'à 27 ans, je me suis crue malade et tout le monde aussi. Là-bas au Burkina, les médecins –tous les médecins disent ça- c'est une maladie*. (…)

[26] Cf. Fullviley (2004). La question de savoir si les hétérozygotes AS peuvent présenter certains symptômes dans certaines circonstances a été très discutée dans l'histoire scientifique de la maladie. Ce débat s'est accompagné d'une discrimination exercée (à l'embauche, devant les assurances…) à l'encontre des porteurs sains du trait drépanocytaire, discrimination dont la contestation a été portée avec acuité par les Africains-Américains dans le courant de leur lutte pour les droits civiques des années 1960-1970. Aussi la question, au-delà des questions médicales, n'est-elle pas neutre d'un point de vue social et politique. A l'heure actuelle les médecins français de notre connaissance considèrent le trait comme totalement asymptomatique encore que la question soit sporadiquement soulevée dans la littérature scientifique contemporaine.

Elle sourit : « *je fais du sport maintenant…* »

Un cas similaire a été rapporté par Fullwiley (2004) à Dakar dans un article qui rappelle aussi les données historiques situant le débat, de part et d'autres du « triangle » Etats-Unis-France-Sénégal au sujet du caractère symptomatique ou non du génotype AS. L'auteur rappelle comment les militants de la cause des Noirs aux Etats-Unis ont œuvré pour faire reconnaître les AS comme asymptomatiques en raison de la crainte de discriminations socio-économiques dont ils faisaient l'objet.

### 4.1.3. Conclusion : 3 profils régionaux

De ce qui précède : épidémiologie et histoire, découlent les attitudes présentant des profils qui se rattachent à trois grandes régions

**A- L'Afrique de l'Ouest occidentale (Atlantique/Sahel),**

Dans la région sahélienne qui va, en gros, de Saint-Louis au Niger dans la partie nord et de Ziguinchor à l'ouest de la Côte d'ivoire, les drépanocytaires SS sont moins nombreux et on y observe l'existence de profils cliniques modérés. Ces drépanocytaires, peu visibles dans le paysage social, atteignent quelque fois l'âge adulte sans déformation physique spectaculaire. En outre les deux formes AS et SS étant confondues, les gens qui connaissent le mot –souvent autour des centres urbains- rangent sous l'appellation de « drépanocytaire » des personnes offrant un spectre de symptômes allant d'aucun symptôme à très symptomatiques, mais il est fréquent que les gens n'aient jamais entendu parler de cette maladie[27], du moins jusqu'à ces dernières années où un travail de sensibilisation a été accompli.

Dans cette vaste région, les gens tiennent souvent des propos dénotant qu'ils relativisent davantage le sens de la maladie, de la mort, qu'ils acceptent en dépit d'une sensibilité à l'égard de l'enfant souffrant tout aussi grande, que ces éventualités fassent partie de l'existence, du risque même de vivre et de donner la vie. Ils s'en remettent plus facilement à Dieu, à sa volonté, principe ontologique de vie et de mort. Cette région recouvre largement l'Afrique où l'influence de l'Islam s'est fait sentir de longue date, mais pas seulement. Statistiquement, comme on l'a vu plus haut les personnes issues de ces régions sont moins anxieuses et présentent moins d'atteintes narcissiques.

**Exemple 1 : Mme C. (étude n°3)**

« *Chez moi au Sénégal, il y a un oncle de 20 ans qui est mort de cela. J'étais toute petite. J'en avais bien entendu parler mais c'est tout, je ne savais pas vraiment ce*

[27] Du moins dans la version scientifique. Cependant, dans les cultures locales, certains symptômes fréquents dans la drépanocytose (douleurs osseuses notamment) sont connus et nommés diversement. Ces symptômes ne sont pas réputés graves ou létaux en raison de l'existence d'autres pathologies moins graves pouvant engendrer des douleurs (rhumatismes par exemple).

*que c'était. Mais mon mari, je savais qu'il a ça. Il est AS ou SS, je ne sais pas mais il le sait et moi aussi. Pour moi, je ne savais pas* ». C'est seulement en France qu'elle a été dépistée au 4è mois de grossesse à l'hôpital Foch. « *Quand ils ont vu que j'étais AS ils ont demandé à voir le père mais lui n'a pas voulu y aller .*

-Pourquoi à votre avis ?
*- Je ne sais pas vraiment, non, pourtant il a le temps, il ne faisait rien mais bon, lui il sait déjà qu'il a ça, alors ça ne sert à rien. Sauf de savoir s'il est AS ou SS. Il ne me l'a jamais dit. Moi à mon avis il est SS.*

-Pourquoi pensez-vous qu'il est SS ? (en fait le père est AS)
*-Parce qu'il ressent beaucoup la chose, parfois il a des douleurs et puis il est tout le temps fatigué. Je crois que ça c'est SS* ».
(…)
« *Quand j'ai su pour mon bébé, au téléphone aussi j'en ai parlé à ma famille. Ils m'ont dit oui il y en a qui ont eu ça. Dans la famille de ma mère, un petit frère de ma mère et puis des cousins et des cousines, mais on n'en parlait pas*. »

-Cela vous surprend qu'on n'en parlait pas ?
*- Non, là-bas ce n'est pas comme ici, on ne dépiste pas, on ne se fait pas de souci. Les gens sont négligents, aussi, parce que c'est naturel, c'est une maladie, ça fait partie de la vie. On vit avec ça.* »

« *Au début ça m'a embêtée qu'on me dise que ma fille, elle sera peut-être malade, à faire des crises, qu'il faudra aller à l'hôpital, qu'on ne guérit pas, mais maintenant, je vois que ça va, on ne guérit pas mais on peut vivre. Il y a des enfants qui n'ont pas la drépanocytose, mais qui sont plus malades, ou qui sont handicapés, alors moi je me dis que j'ai de la chance, elle [ma fille] est comme les autres, rien ne se voit. C'est même pour ça qu'au début je ne venais pas ou je ne donnais pas les médicaments, oui ou alors je donnais une fois comme ça quand j'avais envie… je voyais qu'elle allait bien, elle grandissait, elle jouait comme les autres, je ne me faisais pas de souci….*»
(…)
« - Maintenant, cela vous angoisse ?
- *Non, je me dis que nous sommes dans les mains de Dieu, elle aussi. Si je ne fais pas ce qu'il faut et qu'elle meure ce sera de ma faute, mais si je fais ce qu'il faut et qu'elle meure, c'est que Dieu le veut ainsi. Si elle doit mourir elle mourra. Du moment que je fais tout ce que je peux pour elle, alors je ne me culpabilise pas*[28] ».
-

**Exemple 2 : M. et Mme E. (étude 27** déjà citée § 3.2.1 et 3.2.2)

« *Alors qu'en Afrique, la différence, la maladie, l'infirmité, c'est banal, on vous accepte comme vous êtes, on a sa place, chacun peut être utile avec ses compétences, rien ne se perd… Bref, elle serait tellement plus heureuse.*
*Alors bien sûr, eux ils banalisent trop, de leur côté, il y a trop de négligence, il faudrait un juste milieu* ».

[28] Voir aussi l'étude de Souley A. (2004) au Niger.

« (…) *trop de responsabilité, ça tue la liberté, et tout au moins la capacité de l'exercer… On subit du pays une pression en sens inverse [à la France]. Là-bas, il faut avoir beaucoup d'enfants. On [La famille] s'étonne qu'on n'ait pas mis en route un deuxième… et si on explique [que notre premier enfant est drépanocytaire], ils ne comprennent pas, ils disent mais non, ce n'est pas grave…* ».

Dans ces régions, la stigmatisation sociale est donc assez faible. Toutefois, il arrive que des personnes ayant côtoyé des malades très souffrants ou décédés, en aient une image tout aussi négative qu'en Afrique centrale (pouvant s'étendre aux AS).

**Exemple 1 : Mme B. (étude n°23)**

Mme B. née à Bamako (Mali) est mère d'un petit garçon drépanocytaire SC.
Je fais le point avec elle au sujet de sa famille en France : elle a ici un oncle et un cousin. Le reste de la famille est au Mali. Elle a une sœur là-bas avec qui elle communique, cette sœur est SS et souffre beaucoup de douleurs.

Pour anticiper l'expression d'angoisses, je lui rappelle que son petit garçon n'est *que* SC.
- « *Mais SC c'est grave, mon frère au pays il est SC mais il a des crises très très douloureuses. Oh mon Dieu quand il a des crises ça fait pitié on croit qu'il va mourir…*
- Alors vous quand on vous dit que votre bébé est SC, cela ne vous rassure pas…
- *Non (geste de la tête en signe de dénégation) Je ne comprend pas pourquoi on dit ici que ce n'est pas grave.* »

## B) L'Afrique centrale forestière

Cette région correspond, pour ce qui est de nos enquêtés, à une origine géographique allant du Cameroun, Centrafrique, RDC (ex-Zaïre), Congo, Angola, pour le moins[29].

Cette région, fortement impaludée par le *Plasmodium falciparum*, a constitué un environnement favorable à la sélection positive du gène S qui protège les porteurs des manifestations graves du paludisme. Dans certaines régions, comme à Pointe-Noire, Brazzaville ou Kinshasa, le pourcentage de personnes porteuses d'hémoglobine S est supérieur ou égal à 35% de la population.

Cette fréquence est associée à une plus forte sévérité clinique. Les enfants décèdent majoritairement jeunes en l'absence de prise en charge médicale appropriée ou grandissent en présentant souvent un faciès caractéristique : grosses tête, petite taille, yeux jaunes, rachitisme, déformations osseuses. Les crises sont sévères et l'anémie constante. Ces enfants peuvent y être stigmatisés en raison de leur différence physique, y être l'objet de railleries et

[29] Les attitudes face à la maladie pourraient être différentes en Afrique orientale ou australe, où je n'ai pas travaillé personnellement et dont aucun de nos enquêtés n'est originaire.

de moqueries de la part de leurs camarades. Le voisinage en arrive à les éviter et, tout en plaignant les parents, les montre du doigt. Les soins grèvent le maigre budget familial de familles souvent nombreuses. La charge sociale, économique s'ajoutant au malheur affectif, l'existence de l'enfant drépanocytaire peut devenir un fardeau insupportable. L'entourage prédit facilement leur mort et finalement, cet engrenage peut porter les parents à baisser les bras, à s'ériger en victimes… de l'enfant qui les persécute par son existence même, les portant à retourner contre lui ce malheur collectif. L'enfant peut être maltraité, abandonné, tué. L'association « Noir et Blanc » installée près de Kinshasa, recueille souvent ces enfants victimes de persécutions et d'abandon.

Ce scénario catastrophe est évidemment un cas de figure parmi d'autres. Dans ces pays, on trouve aussi des parents attentifs, acceptant l'enfant comme il est, le soignant au mieux, disposant d'un entourage favorable ; on y trouve des maîtres d'écoles humains et respectueux de leur handicap, des camarades de classe solidaires. Certaines personnes n'y ont jamais été confronté à la drépanocytose et ignorent tout de cette maladie. Il n'en reste pas moins que la stigmatisation sociale décrite ci-dessus est plutôt spécifique de l'attitude face au drépanocytaire dans ces régions. Léon Tshilolo, médecin spécialiste de la drépanocytose à Kinshasa, rappelle fréquemment dans ses interventions que la maladie y est perçue comme une malédiction[30]. Il semble que cette tendance ait été accentuée par l'influence de nouveaux cultes en Afrique, notamment certaines nouvelles églises prophétiques (Tonda 2001)[31]. Dans le discours d'une partie de leurs chefs religieux, la tendance irait croissant à imputer la maladie et le malheur à une faute ou une malveillance.

**Exemple 1 : M. et Mme N. (étude n°35 déjà citée en § 3.3)**

Monsieur et Mme N sont originaires du Cameroun :

« *Moi je ne l'ai pas dit à tout le monde. C'est un sujet encore tabou* » … « *oui, le regard des autres tue* »… « *Bon, ils le sauront bien sûr, en grandissant ça se verra… »…*

*« Il y a trop de difficultés, entre la souffrance de l'enfant, la vôtre, celle de la mère, le travail, les contraintes, la fatigue… donc il faut vraiment être bien dans sa tête ou bien il y a de quoi tout arrêter…* »

[30] Voir son témoignage in Lainé A. (2004) pp.309-310.

[31] Dans une communication récente (*Les nouveaux essentialismes*, colloque international organisé par IRD du 22 au 25 mai 2007, Paris, Carré des sciences), le sociologue congolais Joseph Tonda analysait la situation des enfants « sorciers », comme une réponse de la religiosité protestante exprimant la toute-puissance de l'argent face aux ravages de la modernité au Congo opérés par la mondialisation économique et la guerre civile. Les enfants « sorciers » sont en effet les enfants des rues, orphelins de la guerre civile comme de la misère ou du sida, ceux dont on ne veut pas, les « bouches de trop à nourrir » selon cet auteur et, à ce titre, soumis à des interprétations démoniaques de la part de chefs religieux. Les enfants drépanocytaires subissent donc parfois cette grille de lecture socio-religieuse contemporaine.

**Exemple 2 : Mme W. (étude n°17)**

Mme K., originaire de Kinshasa (RDC), n'a pas encore accepté de n'avoir pas évité la naissance de sa fille, âgée de 4 ans au moment du second entretien, à son domicile. Elle raconte comme elle a pleuré dès qu'elle a entendu le mot de drépanocytose, lors de l'annonce au téléphone[32]. Elle n'avait pas encore raccroché le téléphone qu'elle pleurait.
(…)
A l'arrière plan de ce traumatisme, que manifestement le temps n'a pas dissipé, il y a la connaissance qu'elle avait de la maladie au Congo, ainsi que son mari. Elle est toujours dans un deuil préfiguré, comme annoncé. Elle ne me croit pas, ou ne semble pas me croire quand je lui dis qu'ici les drépanocytaires mènent une vie normale, qu'ils deviennent adultes et peuvent avoir des enfants.

Au pays, le mal est synonyme de mort, de souffrance physique et sociale.

« *Les enfants, on voit du premier coup qu'ils sont drépanocytaires, même ici en France, je les reconnais* – dit-elle *: les yeux jaunes et les dents jaunes, la grosse tête et ils sont petits et maigres*.

« *Là-bas les gens sont cruels, on se moque toujours des différences* ». Elle raconte les moqueries qu'elle-même subissait de sa mère après s'être brûlé le bras, *« elle disait regarde-moi, toi qui as le bras brûlé ! Ca fait mal… »*. Puis elle avoue qu'elle se moquait elle-même d'un jeune drépanocytaire de son voisinage *« toi le drépano, tais-toi, toi tu es le drépano. J'ai appris depuis qu'il est décédé, et aujourd'hui que j'ai moi aussi une enfant drépanocytaire, j'y pense souvent et ça fait mal…*»
(…)
La mère parle encore des drépanocytaires au Congo : « *Si on m'avait dit, si j'avais su que moi aussi, j'aurais un enfant drépano* »… (…) La mère raconte à nouveau qu'Agathe n'aurait pas du naître. Ils ont su trop tard.

**Exemple 3 : Mme Y. (étude 34)**

Mme Y. originaire de Brazzaville (Congo) a un fils âgé de 2 ans.

La mère connaissait très bien la drépanocytose, par l'école, mais aussi parce qu'elle a connu de nombreux cas dans le voisinage. Elle en a une image affreuse, d'enfants malades, souffreteux, qui endurent de terribles crises et ne vivent pas.

Infliger ça à un enfant lui paraît criminel. Mais dans sa famille il n'y a pas de cas. Elle-même ne se savait pas AS. Son mari non plus.
(…)
Leur vie a basculé. Depuis la maladie de l'enfant et l'annonce. Les médecins ont dit qu'il est préférable de ne pas retourner là bas. Elle sait que c'est vrai. Elle est marquée par la peur qu'elle a vécue avec son fils et sait « l'horreur de la maladie au Congo ». Quand elle a su, elle a été anéantie. Elle n'arrive pas à vivre avec.

[32] Selon le médecin, l'annonce n'a pas été faite au téléphone, ce qui n'est pas sa pratique habituelle en effet. Soit il s'agissait d'une communication du centre de dépistage, soit cette personne aura fusionné et reconstruit des souvenirs disparates autour de ce qu'elle rapporte bien comme un choc émotionnel majeur.

« *Qu'est-ce qu'il va devenir, qu'est-ce que je vais devenir… Il n'y a pas une heure où je n'y pense… pas une nuit que je ne me réveille tourmentée… Je n'ai pas d'espoir. J'ai perdu toute joie, je ne vis plus que pour lui. Moi, c'est fini, quel intérêt en ce monde ? Non, c'est pour lui, et parce que je me sens coupable. Si j'avais su que j'étais AS, cela ne serait pas arrivé* ».

**Exemple 4 : Mme T. (étude n°38).**

Mme T. est originaire de Kinshasa (RDC), mère d'un enfant âgé de quelques mois, drépanocytaire SS, 3ème enfant de la fratrie.

« *Après la naissance, on a fait une prise de sang au talon, le Dr. de Montalembert m'a envoyé une lettre qui disait qu'elle avait une particularité du sang et de prendre RV à l'hôpital Necker. Ma fille avait un mois quand je suis venue avec elle la première fois. Ca a été très dur. Pendant 2 semaines je ne faisais que pleurer. Je n'arrivais pas à croire que ça m'arrivait à moi. J'ai même demandé un autre test pour être sûre. C'était trop dur. J'ai aussi ma sœur qui a un enfant drépanocytaire et quand je vois comment elle souffre de ça !*
*C'est dur… On essaie d'aimer l'enfant et il faut se résoudre à penser que c'est une maladie qu'on doit vivre avec, prendre l'enfant comme il est et s'y donner pour qu'elle vive et qu'elle soit comme les autres* ».
(…)
Mais elle n'a parlé à personne ici de la maladie de son enfant. Elle en parle avec sa sœur au téléphone, souvent, lui donne d'ailleurs des conseils :
« *…boire beaucoup, porter des vêtements non serrés, ne pas marcher pieds nus, et donner l'antibiotique tous les jours de façon préventive, pas seulement quand elle est malade. Depuis, sa fille va mieux, elle ne fait plus des crises comme avant. Mais ici, je n'en parle pas. La maladie, comme je lui dis moi-même, a trop mauvaise réputation. Si j'en parlais, le regard des autres sur sa fille changerait. Là-bas, on dit que c'est un enfant qui ne va pas vivre, alors ce n'est même pas la peine de s'en occuper, pourquoi dépenser alors qu'il peut mourir demain ou l'année prochaine. Et au lieu de dire que c'est la faute des parents, on dit que c'est la faute de l'enfant. On lui dit « toi tu es venu au monde pour me faire du mal, pourquoi tu es venu au monde ? Rien que pour faire souffrir tes parents ou les ruiner ? ». Ca je ne veux pas, je leur dit que Lola a un problème au cœur.* »

°°°°°°°°

On peut constater combien ces témoignages diffèrent de ceux recueillis précédemment pour le Sénégal ou la Côte d'Ivoire. On peut suggérer que ce sentiment de catastrophe, cette impossibilité de croire que l'enfant puisse avoir un avenir, explique l'insistance avec laquelle certains parents interviennent auprès du médecin pour demander une greffe de moelle osseuse, alors même que l'enfant va bien et malgré les risques que cette intervention continue de faire courir aux patients.

**Exemple 5 : Mme X. (étude n°33)**

Mme X. originaire de Kinshasa (Congo), connaissait la maladie avant de venir en France. Son mari non. Aucun des deux de se savait AS.

A ma question, elle répond que seuls son mari et elle sont au courant pour la petite fille. Même ses frères et soeurs ne savent rien, ni les familles des parents au pays. Elle ne veut pas que les autres regardent l'enfant comme une curiosité, que leur attitude change à leur égard, même si ce n'est pas malveillant. « *Ils feraient trop attention, auraient peur qu'elle se fasse mal…*» Et puis les gens ne sont pas bienveillants. La maladie fait fuir.

---

Il est fréquent que les parents ne communiquent pas l'information de la maladie à leurs proches, au voisinage. Mais on aurait tort de mettre cela systématiquement au compte d'une crainte de la stigmatisation.

Les parents ne veulent pas que leur enfant puisse être identifiés comme un enfant handicapé ou malade. Grandir normalement suppose de se voir normal dans le regard des autres. Cette explication nous a été souvent donnée, y compris par des personnes nées en Afrique occidentale ou en France, ainsi M. et Mme G :

**Exemple 6 : M. et Mme G. (étude n°9)**

M. et Mme G sont français. Leur fille première-née représentante la 3ème génération post-immigration. La mère tient ses origines familiales du Cameroun, le père de la Côte d'Ivoire. Curieusement, l'attitude de l'un et de l'autre se révèlent différentes et se calquent sur les grandes lignes géographiques que nous avons évoquées ci-dessus, alors que la stigmatisation sociale et les interprétations sorcières sont complètement absentes de leur discours, qui ne diffère en rien de ce que l'on entendrait d'un Occidental.

« *Et on ne peut parler avec personne car le malheur éloigne* ».

La mère raconte que les premiers temps, ils ont parlé beaucoup à leur entourage, ils en avaient besoin.

« *Du coup les gens nous ont évités, on était de plus en plus seuls alors qu'on a de la famille autour, et même beaucoup, des tantes, des oncles, des neveux, des parents, des amis… On a grandi ensemble, on connaît beaucoup de gens car on est nés là, à Clichy ; notre fille ira à la même école que celle où nous sommes allés. »*

Maintenant qu'ils ont un peu surmonté l'épreuve, que leur enfant a grandi, qu'elle va bien, qu'elle est gaie, les gens se disent que bon, ça va, ils reviennent, mais pour eux c'est une leçon :

« *Le malheur fait peur, le malheur fait peur* », répète la mère.

- *Oh, le malheur*… fait le père, désireux de relativiser.

La mère a fait une « grosse dépression » après l'annonce, ça a duré, elle ne supportait pas, elle se sentait coupable, et même toujours maintenant.

Le père : - « *C'est ça toujours, les mères elles se sentent coupables, on ne peut pas l'éviter…*

- Et vous ?

- *Moi, non. Elle est comme ça, c'est la vie, il y a beaucoup de AS et de SS, c'est comme ça il faut vivre avec* ».

### C) L'Afrique de l'Ouest soudanaise

Cette région semble une région intermédiaire aux précédentes, tant au plan du vécu social que religieux de la maladie. Au plan géographique, aussi, elle paraît réaliser une sorte de transition et, pour cette raison, ses délimitations sont impossibles à tracer de manière précise. Elle recouvrirait un contexte plus soudanais, littoral, moins musulman et plus animiste ou chrétien, correspondant en gros à l'intérieur de la boucle du Niger[33]. On suggère ici à titre d'hypothèse que cette région correspond à un univers social et religieux plus ancien recouvert sur ses marges depuis plusieurs siècles par des transformations liées à l'islamisation du continent dans sa partie nord-ouest, plus récentes et liées à l'introduction des nouvelles églises dans sa partie méridionale jusqu'en Afrique centrale, évoquée ci-dessus.

Cet univers envisage la maladie et la mort des enfants comme faisant partie de la vie mais on y trouve des croyances diffuses au sujet de morts « à répétition » (décès répétés d'enfants de la même mère) faisant état d'esprits malveillants incarnés dans des enfants venus tourmenter leurs parents et donnant lieu à des rituels divinatoires et conjuratoires. Dans certaines régions comme le Golfe du Bénin, ces interprétations auraient été réactivées par de nouveaux cultes anti-sorcellerie (Tall 2003) Parmi les hypothèses émises ici également, le succès de ces nouvelles religions pourrait être mis au compte des guerres civiles, des malheurs économiques et sociaux sur lesquelles les populations ont de moins en moins de prise sauf à requérir des explications simples autorisant, tout au moins, un certain espoir. Nous y reviendrons plus loin (paragraphe sur les cultes des ancêtres en § 4.3.1.).

Dans cette région, la prévalence du gène S est aussi intermédiaire (entre 12 et 22% de la population), le profil SC y est assez courant. Ces deux faits confèrent à la maladie une certaine visibilité sociale.

[33] D'est en ouest de la Côte d'Ivoire au Nigeria, mais ne s'étendant guère au Nord au-delà du Burkina Faso. Cette régionalisation provient de nos entretiens avec des familles et de notre connaissance tant directe que livresque des contextes béninois, togolais, burkinabé et nigérian.

## *4.2. La place du père dans la drépanocytose de l'enfant*

Outre que notre population d'étude comprend des femmes seules, il existe une tendance des familles est à faire reposer sur la mère les soins aux enfants. Celle-ci se trouve alors privée de relais, exposée aux difficultés de concilier son insertion économique dans la société d'accueil avec le suivi contraignant d'un enfant drépanocytaire. Il est à noter que ces contraintes leur paraissent en contradiction avec la pratique du « confiage », courant dans les familles africaines. Trop angoissées, certaines mères refusent de confier à d'autres le soin de l'enfant, même pour quelques heures, ce qui entrave leur capacité de travail et renforce la précarité. Cependant notre échantillon comporte des ménages où le père est attentif, informé, amène lui-même l'enfant aux consultations ou accompagne son épouse (citer les cas).

## *4.3. Attitudes devant le diagnostic prénatal (DPN) et l'interruption médicale de grossesse (IMG)*

Une étude conduite en Guadeloupe montre que parmi les facteurs influençant l'adhésion au DPN et à l'IMG interviennent des facteurs comme la nature du risque (génotype SS ou SC), la multiparité, l'âge gestationnel au moment du conseil (Alexandre et al.1997). Ces facteurs ressortent également de l'enquête qualitative conduite dans la présente étude. Les auteurs signalent aussi que la présence ou non d'un enfant drépanocytaire au foyer est un facteur de décision important. Aussi notre population (Necker) n'étant constituée que de familles ayant déjà un enfant drépanocytaire, on pourrait s'attendre à une adhésion relativement importante à l'IMG. En revanche, une autre étude réalisée en métropole (De Montalembert et al. 1996) indique que des facteurs religieux interviennent dans cette décision étant donné que la population métropolitaine comprend une part importante de consultants d'origine africaine et, parmi celle-ci, de nombreux Musulmans, peu réceptifs à une proposition d'IMG. Nous examinerons donc ce point ci-dessous.

Les enquêtes n'ont pas fourni d'éléments permettant de penser que le facteur religieux –ou l'absence de religion- exerce une influence sur l'observance des parents dans le domaine de la prévention ou des soins aux enfants comme l'indique l'analyse statistique en § 2.5. La question se pose davantage, elle est posée par le corps médical, concernant l'accès au diagnostic prénatal (DPN) et à l'interruption médicale de grossesse (IMG) s'agissant de pratiques ayant de fortes implications morales et fort peu courantes en milieu africain, où l'IMG est proscrite par la loi le plus souvent.

### 4.3.1. <u>Cultes africains des ancêtres</u>

Les parents de notre étude ne se disent pas « animistes », ou distinguent mal eux-mêmes ce qui, dans leurs conceptions, relève de l'Islam ou de la culture africaine qui en

constitue le substrat. Dans les sociétés africaines les pratiques abortives sont interdites, inavouables. La notion de maladie incurable (caractéristique d'une maladie génétique) n'appartient pas au registre traditionnel de la santé ou de la maladie. La médecine prédictive y est peu développée. Les pratiques divinatoires expriment parfois une menace sur l'avenir de l'enfant porté par une femme enceinte mais proposent des explications religieuses et des possibilités rituelles de re-médiation. Les malformations relèvent moins d'un registre sanitaire que religieux : lorsqu'elles sont identifiées à la naissance ou qu'une maladie chronique résiste aux traitements, elles donnent lieu à un oracle après-coup pour comprendre les causes et entamer des rituels de réparation auprès des esprits concernés. Dans les contextes africains que je connais, du Togo au Nigeria par exemple où se pratiquent les religions *vodoun*[34] et *orisha*, mais aussi au Sud du Sénégal chez les Diola, Peuls et Mandingue, le fœtus est dès sa conception doté d'un esprit qui peut être la réincarnation d'un ancêtre. L'esprit s'incarne dans un corps mais en est distinct ; il existe avant la naissance, souvent dès le début de la grossesse. Porter atteinte au fœtus c'est porter atteinte à l'esprit, à l'ancêtre ou à toute une communauté constituée de ceux qui vivent dans le monde invisible. Un avortement spontané devrait être suivi de rituels visant à s'assurer du retour apaisé, parmi les esprits, de l'esprit de l'enfant, voire de favoriser son retour lors d'une autre grossesse. Une malformation, une naissance anormale (dont la gémellité), des infortunes réitérées accablant la même personne, des enfants qui naissent et meurent de façon répétées de la même mère, peuvent faire partie des « mauvaises réincarnations » (Lainé 1990 ; Bonnet 1994, Le Grand-Sebille 2005).

**Exemple 1 : de Mme V (Etude n° 23)**

Mme V., camerounaise, institutrice à Douala, est empêchée de retourner dans son pays par la maladie de sa fille drépanocytaire âgée de 3 ans. Les soins nécessités par sa fille, tout comme la stigmatisation de la maladie au Cameroun, ont précipité son installation en France et la séparation d'avec son mari resté au pays. Sans travail, elle habite à l'hôtel et vit de l'aide sociale. Entre les deux entretiens, aucun progrès dans sa situation psychologique ou économique n'est constaté. Elle vit repliée sur sa fille, guettant le moindre symptôme qui la précipite aux urgences.

Dans la famille de Mme V., explique-t-elle, on connaît la drépanocytose depuis longtemps. Il y avait une petite sœur de la mère, qui était AS [sic].
Elle a commencé à faire des crises à l'âge de 7 ans, pas avant.
C'était la sœur jumelle d'un frère. L'un est allé vivre aux Etats-Unis. Il est mort là-bas d'une maladie (laquelle ?). A la suite de cela, la petite sœur qui l'avait rejoint est rentrée au pays. Elle avait dix-huit ans, elle est décédée.

L'idée qu'une personne suit son jumeau dans la mort est une croyance répandue en Afrique. La mort de la sœur de la mère est comprise ici comme résultant de l'appel de l'esprit de son jumeau à le rejoindre. La sœur décédée n'était pourtant qu'AS (soit elle était en réalité SS soit elle n'est pas morte de cette maladie) mais ce fait est perçu par Mme V. comme un

[34] Les cultes *vodoun* des peuples adja-fon (Bénin) sont à la racine culturelle des cultes *vaudou* d'Haïti, mieux connus du grand public.

facteur expliquant son décès et résultant d'un lien avec son jumeau. La drépanocytose de sa fille est vécue comme une reviviscence de cette situation par Mme V. Lors de l'entretien elle a insisté sur le fait que c'est une maladie comme les autres que, pourtant, les gens chez elle imputent à la sorcellerie. Mais la maladie de sa fille crée un lien spirituel entre sa fille et sa tante (sans que l'on puisse affirmer qu'il s'agisse d'une réincarnation, faute de confidences plus poussées de l'enquêtée). L'angoisse extrême de Mme V. puise dans ce souvenir, dans une expectative de mort déjà vécue, comme dans le désir de soustraire sa fille à des interprétations malveillantes que sa maladie pourrait susciter dans le contexte socio-culturel du Cameroun.

### 4.3.2. Aspects doctrinaux

Les religions africaines forment le terreau dans lequel les religions du Livre ont pris racine. L'Islam et le christianisme y portent des habits différents d'une société à l'autre et d'une catégorie socio-économique à l'autre. L'explosion des cultes syncrétiques dans la deuxième moitié du XXe siècle, nouvelles Eglises chrétiennes et mouvements réformistes de l'Islam, prévient toute généralisation de ce que sont les pratiques et les croyances.

Néanmoins il apparaît utile au dialogue, en cas de face-à-face entre le médecin chargé du conseil génétique et une famille musulmane, de connaître les éléments doctrinaux et sociologiques qui feraient *a priori* obstacle à l'application de la loi française n° 94-654 du 29/07/94 autorisant l'interruption de grossesse dans le cas « d'une maladie génétique d'une particulière gravité et reconnue comme incurable au moment du diagnostic ». Une étude conduite au Pakistan a montré que le DPN et l'IMG sont praticables en milieu musulman après avoir recouru à l'avis éclairé de docteurs de la foi. L'adhésion des personnes a puisé dans ces avis doctrinaux (Ahmed et al. 2000).

Les familles africaines musulmanes consultant à Necker sont pratiquement toutes originaires d'Afrique de l'Ouest francophone, relèvent de l'Islam sunnite (comme 90 % des Musulmans dans le monde) et vivent dans des cultures musulmanes forgées par les courants soufistes qui ont été diffusés à travers le Sahara par des confréries religieuses. Les éléments doctrinaux ou juridiques, le Coran lui-même, ne sont connus que des savants lettrés. Traditionnellement le Coran n'est enseigné qu'à quelques élèves (*talibé*) dans des écoles coraniques, beaucoup plus selon la lettre (mémorisation du texte qu'on ne traduit pas) que selon l'esprit. Aussi l'interprétation des Sourates, leur traduction normative dans les actes de la vie quotidienne, n'est pas permise à tous. La religion se vit mais ne s'explique pas ni ne se discute. Lorsque se pose la question de l'adéquation d'un comportement avec l'Islam, on consulte plus savant que soi. L'épouse consulte son mari qui, si nécessaire, consulte plus savant que lui et ainsi de suite. En pratique l'autorité religieuse se confond souvent avec l'autorité familiale (lignagère ou clanique) mais pas nécessairement.

**Mme K, étude n°5**

Mme K aurait voulu bénéficier d'un diagnostic prénatal. Son mari s'y est opposé.

- *C'est lui qui décide (…) Dans notre religion, là, l'avortement…* (elle secoue la tête)*… ce n'est pas…*

- Est-ce que votre mari s'est renseigné auprès des autorités religieuses, des ulémas ou à la mosquée ?

Elle a un mouvement de tête dont je ne sais s'il veut dire oui ou non ou si ma question est incongrue

- Il y a peut-être chez vous, ou tout près, dans votre famille quelqu'un qui a une science plus importante de la religion et qu'on consulte le plus souvent ?

Elle opine (…)

- *Mon père*.

Quand un sujet n'est pas abordé directement dans le Coran, c'est le Hadith (paroles du Prophète rapportées par ses Compagnons) qui fournit les éléments de la Shari'a. On trouve dans le Hadith ces paroles du Prophète : "La création d'une personne dans le ventre de sa mère passe par les étapes suivantes : 40 jours sous forme de terre, puis 40 jours sous forme d'une adhérence puis 40 jours sous forme d'une bouchée puis Dieu lui envoie un archange qui lui insuffle l'esprit".

Le fœtus a un statut d'être humain distinct de sa mère dès sa conception, aussi l'avortement est considéré comme un crime[35]. L'Islam reconnaît cependant une exception à l'interdit de l'avortement quand la poursuite de la grossesse met en danger la vie de la mère ou quand l'embryon présente des défauts graves ne permettant pas sa survie ou qui seront transmis à sa descendance. Il est considéré que la mère étant le *"tronc"* et l'enfant étant une *"branche"*, il est préférable en cas d'extrême nécessité, de sacrifier la branche pour sauver le tronc. D'autre part, confronté au choix entre la vie d'une mère vivante et celle d'un enfant non encore né, il faut appliquer le principe qui dit qu'entre deux préjudices, il faut choisir le moindre.

En effet le fœtus n'a pas la même valeur à toutes les étapes de son développement. L'opinion admise est que la vie spirituelle humaine commence à partir du moment où la mère sent l'enfant bouger en son sein, c'est à dire au 120e jour de la conception (Al Bokhari MI. - *Sahih al Bokhari*. Matabi Asshab, Cairo (H1378) 1958;4:135) ainsi que le Hadith cité plus haut le suggère (trois fois 40 jours). A partir de ce moment la Shari'a reconnaît à l'embryon le statut d'être humain plein et entier.

[35] Le droit français résulte de l'évolution du droit romain qui distinguait l'être humain et la personne juridique (sujet de droit). L'embryon ou le fœtus est ainsi un être humain mais ne devient une personne qu'après la naissance et que le père l'eut reconnu (aujourd'hui la condition est que l'individu soit né vivant et viable). Le droit canonique quant à lui ne fait pas de différence entre l'être humain et la personne, il s'ensuit que la vie humaine est sacrée dès la conception (cf. Jean-Pierre Baud (1995).

Toute interruption de grossesse réalisée avant le 120e jour pour des raisons médicales liées à la non viabilité du fœtus ne sera pas considérée comme une agression contre une vie humaine. Cependant, après ce moment limite, elle sera considérée comme un péché irrémissible, c'est à dire n'ayant pas droit au pardon selon l'enseignement coranique[36].

L'interruption de grossesse est totalement proscrite pour des raisons de convenance personnelle ou sociale.

Il s'ensuit que l'acceptabilité de l'IMG est conditionnée par l'idée que l'on se fait de la viabilité ou des souffrances d'une personne née drépanocytaire, conjuguée avec le moment de

[36] Nos remerciements à la Maison de l'Islam qui nous a communiqué les éléments ci-dessous :

Comme l'a mis en évidence le savant musulman Al-Khudhrî Bek, à considérer le fœtus qui se trouve dans le sein de sa mère, on s'aperçoit que si, d'une part, il ne possède pas entièrement encore une existence indépendante de sa mère (ce qu'il n'acquerra qu'avec sa venue au monde, au moment de la naissance), en revanche et d'autre part, il ne constitue pas non plus un organe de sa mère mais possède une existence propre (*cf. Islâm aur jadîd medical massâ'il*, p. 133). Le fœtus existe donc déjà, mais pas de la même façon que l'être humain qui est déjà né. Le savant Al-Ghazâlî, mettant justement en exergue l'existence que le fœtus possède et expliquant la différence entre la contraception et l'avortement, écrit en substance : *"Le premier niveau de l'existence humaine est la rencontre des semences masculine et féminine, d'où il s'ensuit la préparation à la vie [apparemment il décrit là la fécondation d'un ovule par un spermatozoïde] : se débarrasser de cette existence humaine est mauvais. Le deuxième niveau de cette existence est le développement de l'embryon : supprimer cette existence est plus grave encore. Le troisième niveau apparaît au moment où l'âme [ar-rûh al-insânî] est insufflée dans l'embryon : tuer cet embryon devient alors plus grave encore. Enfin, le quatrième niveau de l'existence humaine commence avec la naissance [et dure donc toute la vie] : attenter alors à la vie est très grave"* (*Al-Ih'yâ*, tome 2 p. 82). L'âme humaine est insufflée dans l'embryon, d'après les dires du Prophète, au 120ème jour de la vie fœtale (rapporté par Muslim, d'autres versions existent aussi). Il ne s'agit pas de l'âme "biologique" (*ar-rûh al-hayawânî*, qui existe depuis bien avant ce moment), mais de l'âme "spirituelle" (*ar-rûh al-insânî* ou *ar-rûh ar-rabbânî*), qui, d'après l'islam, fait la différence entre l'homme et l'animal (*Fatâwâ mu'âsira*, tome 2 p. 543).

Cette double caractéristique du fœtus explique la position de l'islam au sujet de l'avortement : Parce qu'il possède une existence qui lui est propre, le fœtus ne doit pas être supprimé : l'avortement ne peut constituer une forme de limitations des naissances, et la règle générale à son sujet est l'interdiction. Mais parce que l'existence du fœtus n'est pas encore complète comme l'est celle de l'être déjà né, l'avortement devient autorisé en cas de nécessité valable. Les savants musulmans font à ce sujet une distinction entre le moment de la vie fœtale qui suit le troisième niveau évoqué par Al-Ghazâlî et le moment qui le précède. Ce moment marque une étape dans l'existence humaine, qui passe alors à un niveau supérieur, comme nous l'avons vu : il devient alors plus grave de mettre fin à cette vie, et les cas de nécessité valable diminuent. En vertu de ces principes, des savants musulmans ont émis l'avis suivant, qui fait la distinction entre deux cas de figure : En ce qui concerne le fœtus qui a atteint le troisième niveau d'existence – et qui a donc 120 jours ou plus –, il n'est permis d'avoir recours à l'avortement que dans un cas extrême : celui où il est établi médicalement que la mère va mourir si elle reste enceinte de ce fœtus. Il est vrai que certains savants sont d'avis que le recours à l'avortement est interdit même dans ce cas, car mère et fœtus sont tous deux des êtres vivants, et l'on ne peut, pour sauver la vie d'un être humain, en tuer un autre. Néanmoins, l'avis autorisant l'avortement dans ce cas est dû à la considération suivante : certes, l'existence de l'embryon a alors atteint son troisième niveau ; cependant elle n'est pas encore au même niveau – le quatrième – que celui de sa mère, et ce cas de nécessité absolue autorise que l'on préserve la vie de la mère en mettant fin à celle du fœtus (*Halâl wa harâm*, Khâlid Saïfullâh, pp. 308-309, *Fatâwâ mu'âsira*, Al-Qardhâwî, tome 2 p. 547). Et en ce qui concerne le fœtus qui n'a atteint que le premier ou le second niveau d'existence – et qui n'a donc pas encore 120 jours –, il est permis d'avoir recours à l'avortement : dans le cas où il est établi médicalement que la mère risque une très grave maladie ou la mort si elle reste enceinte de ce fœtus, – et dans le cas où il est établi médicalement que le fœtus est atteint d'une malformation grave ou qu'il souffre d'une très grave maladie. Vous avez noté que, pour les deux cas, j'ai bien dit : *"dans le cas où il est établi médicalement"* : il s'agit en effet d'avoir un avis médical sûr et non de se baser sur ses pensées personnelles. S**ources pour cet article :** *Al-Ih'yâ*, Al-Ghazâlî, tome 2 pp. 79-84 – *Halâl wa harâm*, Khâlid Saïfullâh, pp. 308-311 – *Fatâwâ mu'âsira*, Al-Qardhâwî, tome 2 pp. 541-549 – *Islâm aur jadîd medical massâ'il*, Khâlid Saïfullâh, pp. 130-136.

la grossesse auquel l'IMG serait pratiquée, attendu que cette intervention serait acceptable avant le 120ème jour ou avant que la mère perçoive les mouvements du fœtus.

La situation actuelle d'espérance et de qualité de vie des drépanocytaires, tout comme les conditions du diagnostic prénatal, rendent ces conditions difficiles à rassembler.

Les termes de la loi musulmane pourraient correspondre à ceux de à la loi française du 20/07/94 faisant état « une maladie génétique d'une particulière gravité et reconnue comme incurable au moment du diagnostic » tout en sachant que ces termes laissent au médecin, et par suite au patient, une grande marge d'incertitude face à la drépanocytose :

- la sévérité clinique de la maladie est très variable d'un individu à un autre ;
- la sévérité clinique n'est pas prédictible lors du DPN ;
- La prise en charge telle qu'elle est assurée dans les conditions définies par les professionnels de santé (HAS 2005) permet une qualité de vie très améliorée. L'enfant est viable, l'espérance de vie s'accroît et les adultes sont de plus en plus nombreux.

La loi française ne met pas de limite à l'IMG avant le terme de la grossesse mais on sait que plus tôt elle est pratiquée, mieux elle est vécue par les femmes. Depuis 1984, la biopsie de trophoblaste rend possible le prélèvement vers 11-12 semaines et le résultat du diagnostic vers 13-14 semaines, ce qui permet une intervention plus précoce qu'avec la technique antérieure de l'amniocentèse, compatible avec la loi islamique mais encore proche des limites admises (14 semaines = 112 jours sur 120), rendant lourds de conséquences des retards au diagnostic.

### 4.3.3. Aspects juridiques en Afrique subsaharienne[37]

Outre les questions religieuses, les familles africaines viennent souvent de pays où l'IMG est illégale[38]. L'adhésion à cette pratique suppose un cheminement culturel, psychologique et philosophique.

A l'heure actuelle, les seuls pays africains autorisant l'interruption de grossesse pour des raisons personnelles sont le Cap-Vert, l'Afrique du Sud et la Tunisie. La Zambie l'admet également pour des raisons économiques ou sociales.

Dans les autres pays africains, l'IMG n'est envisageable que :

[37] World Abortion policies : United Nations and Population division, 2001 et 2002 (Guillaume 2005). Le Togo a légalisé l'avortement pour viol et inceste courant 2006.

[38] Pour autant les avortements clandestins s'élèveraient à 300°000 en Afrique chaque année. Selon l'OMS 44% des femmes qui meurent chaque année dans le monde des suites d'un avortement provoqué sont africaines. La plupart de ces avortements sont dus à des unions prohibées.

- pour sauver la vie de la femme (Angola, Bénin ; Centrafrique, Congo, Côte d'Ivoire, Djibouti, Egypte, Gabon, Guinée-Bissau, Lesotho, Libye, Madagascar, Malawi, Mali, Mauritanie, Ile Maurice, Niger, République démocratique du Congo, Sao tomé & principe, Sénégal, Somalie, Swaziland, Tchad, Togo*, Soudan* );

- Pour sauver la vie de la femme ou protéger sa santé physique : Zimbabwe*-**

- Pour sauver la vie de la femme ou protéger sa santé physique et mentale (Algérie, Burundi, Comores, Erythrée, Ethiopie, Gambie, guinée Equatoriale, Guinée, Kenya, Maroc, Mozambique, Nigeria, Ouganda, Rwanda, Sierra Leone, Tanzanie, Cameroun*, Botswana*-**, Burkina Faso*-**, Ghana*-**, Liberia*-**, Namibie*-**, Seychelles*-**).

- * : en cas de viol ou d'inceste
- ** : en cas de malformation du foetus

### 4.3.4. Refus du DPN et de l'IMG : s'agit-il de religion ?

L'aspect doctrinal intervient peu dans les choix des familles : l'interruption médicale de grossesse heurte le sentiment de nombreux Africains musulmans alors que l'Islam l'autorise dans certaines circonstances de façon beaucoup plus souple que l'Eglise catholique. Il ressort, tant des enquêtes que de la consultation génétique, que ce sont les Catholiques qui y adhèrent le plus facilement. Les personnes de religion évangéliste et protestante de l'étude (3 au total) y sont plutôt défavorables. L'argument religieux est néanmoins souvent avancé par les Musulmans pour justifier le refus d'un IMG et l'on doit alors s'interroger sur le sens de cet argument qui peut exprimer :

- Le désir d'enfant ;
- Un ancrage des valeurs de vie et de mort, des représentations du fœtus, des représentations ontologiques de la parenté, de la maladie et du handicap dans la culture de la famille de laquelle la religion n'est qu'une composante. L'argument religieux est alors une traduction des valeurs de la culture d'origine mise en avant par l'interlocuteur, par commodité, de nature à couper court à la proposition.
- La soumission de la mère – et parfois du père- à des contraintes socio-familiales[39].

Selon Bonnet (2005) que je rejoins ici : « [… L'argument du religieux est quelquefois utilisé par les patientes elles-mêmes, pour clore une discussion que le médecin souhaite engager sur l'IMG. Il n'est donc pas certain que l'argument du religieux s'associe à une conviction religieuse proprement dite ».

[39]Comme cet auteur, nous avons observé que certaines femmes cachent leur grossesse à la consultation, ou l'annoncent au médecin quand la grossesse est très avancée.

Du reste, quelle que soit leur religion, des femmes acceptent l'IMG pour éviter la souffrance à l'enfant, parce qu'elles ne se sentent pas capables ou désireuses de l'assumer.

Pour clore ce chapitre il faut ajouter qu'en raison des rituels que les sociétés africaines mettent en oeuvre postérieurement à la mort du fœtus, obtenir le consentement éclairé de la personne en face d'une proposition d'IMG devrait passer par l'explication des modalités de celui-ci et notamment de ce qu'il advient du fœtus et du placenta extraits du ventre de la mère. Très chargés de sens et d'affects, ils figurent au centre des rituels. La loi française (N°93 du 8 janvier 1993) ne reconnaît aucune existence juridique et sociale au fœtus né mort avant 180 jours (6 mois) ; il n'est donc rien et, à ce titre, il est détruit. Legros (2001) en analyse les conséquences psychiques pour la femme qui devient mère sans parfois le savoir, sans que les autres puissent en attester et doit faire le deuil d'un enfant qui n'a jamais existé. Les rituels permettent de donner du sens et d'élaborer ce deuil.

### 4.3.5. Etude de cas

**Mme S (étude n°31), nigérienne, musulmane**

Mme S. a trois enfants, les deux aînés sont des garçons, la cadette a été dépistée drépanocytaire.

*« C'est à la grossesse de mon premier fils, quand j'étais enceinte d'environ 6 mois que j'ai été dépistée, et mon mari aussi, comme hétérozygotes. Nous ne savions pas. J'avais des cousins SS et je ne voulais pas faire vivre ça à un enfant. Pour moi c'est horrible. Mais cela cause beaucoup de problèmes dans le couple. Je ne voulais pas avoir d'autres enfants mais ce serait bien si on pouvait trouver le moyen d'éviter ou de changer le cours des choses parce que pour nous il n'est pas question d'avortement, parce que c'est contre nos principes, et puis vous imaginez, est-ce que cette petite princesse, cette magnifique petite fille aurait pu ne pas voir le jour… ? »*
*(…)*
*C'est une maladie si horrible, c'est si douloureux. Voir souffrir quelqu'un à ce point là, on se dit que c'est inadmissible. Impensable d'infliger ça à un enfant. Et puis il se trouve que l'année dernière est mort un jeune de la famille. C'est la petite sœur de ma mère qui a eu un SS. Il est mort à 28 ans. Pourtant il allait bien. Depuis toujours il allait bien. Mais il a dû faire une anémie… il était tout blanc, les paumes de la main, les yeux le visage, c'était si blanc. »*

Sa voix s'est altérée. Elle projette l'éventualité de la mort de sa fille dans ce neveu qui allait bien et qui est mort.

*« Je ne suis pas seule à décider, mon mari ne voit pas les choses sous le même angle. Ne pas avoir d'enfants, c'est impensable pour lui. J'ai résisté pour avoir mon deuxième enfant et surtout pour avoir ma fille. J'ai attendu 7 ans avant d'avoir un autre enfant* (l'éventualité de 3 chances sur 4 a dû peser*). Mais je ne suis pas seule. Chez nous en Afrique, vous savez, on pense que c'est la fatalité. Comment vous expliquer ça… Les choses viennent et il faut les prendre comme elle sont… c'est ainsi, on est fataliste. De toute façon on a pas beaucoup*

*l'impression de pouvoir éviter les événements, et ne pas avoir d'enfants pour les Africains, c'est complètement inenvisageable* (elle insiste du visage et d'un geste de la main horizontal qui tranche l'éventualité). *C'est la nature…C'est difficile à expliquer…*

- Non je comprends. Vous savez, j'ai lu récemment l'article d'un Nigérien qui a fait des recherches en milieu rural pour savoir comment on se représente les choses là. C'est ce qu'il rapporte en fait. On se remet entre les mains de Dieu, c'est Dieu qui décide…

- *Exactement ! Et ça c'est mon mari. Il dit que c'est Dieu qui fait les choses* (elle avait hésité à me parler de Dieu), *et qu'il faut les accepter comme il les fait. Qu'il faut avoir confiance. Si on a confiance en Lui, l'enfant ne sera pas drépanocytaire. Ainsi pour mes deux fils. Il me dit aussi que c'est parce que je n'ai pas eu confiance en Lui que la petite est drépanocytaire. C'est ce qu'il me dit.*

- … C'est une façon de vous dire que c'est de votre faute ?

- *Eh oui ! Il faut dire que j'ai beaucoup plus mal vécu cette grossesse que les deux autres (un temps) mais bon maintenant j'arrive à ce qu'il [le mari] s'occupe de sa fille, il vient avec moi à l'hôpital, et il prend au sérieux sa maladie. Il s'est rendu compte que c'était grave. C'est déjà beaucoup.*

- vous pensez qu'il ira jusqu'à remettre en question son souhait d'avoir d'autres enfants ?

- *Oh non, ça non, pas la moindre chance. Lui, il en voudrait dix…* (ton d'ironie amère)

- Il vous reste d'autres combats à livrer alors ?
- *Oui, il y encore des combats… Son regard est devenu lointain… cela dépasse je pense le problème du mari à convaincre.*

Le conflit perceptible entre Mme S. et son époux vient d'une différence de perception de la maladie et de sa place dans le processus de vie et de mort, de la place de l'enfant au sein d'une vaste fratrie désirée par le père et par le fait que l'un et l'autre n'ont pas été confrontés à cette maladie de la même façon. De plus, Mme S. estime porter seule le fardeau de l'angoisse et des soins à l'enfant malade. Pour autant, Mme S. n'envisage pas d'IMG, non seulement parce que son mari n'y adhère pas mais parce que c'est impensable socialement pour elle-même. Il est difficile d'extrapoler la part du religieux dans cette attitude, à laquelle se mêle l'amour de son enfant drépanocytaire : il lui est difficile d'imaginer qu'elle aurait pu empêcher sa fille de naître. Ne pas concevoir d'autres enfants lui paraît la seule solution.

**Mme W. (étude n°32), ivoirienne, catholique**

Mme W. a eu un enfant drépanocytaire d'un père polygame dont elle est dépendante d'un point de vue économique mais dont elle espère s'affranchir. L'enfant est en bonne santé.
Je l'interroge sur ses projets d'enfants. Elle dit qu'elle en veut d'autres mais pas avec lui !! (Le père).

*« Bon, je ne sais pas, l'idéal, ce sera d'en faire avec un qui sera AA, bon mais s'il n'est pas AA, il y a le dépistage… là, comment ça s'appelle ? On peut le faire au deuxième mois non ? ».*

Je corrige son information et nous discutons de l'IMG. Elle n'est pas contre l'avortement thérapeutique pour elle-même, bien que catholique, mais il faut que cela puisse se faire très tôt avant deux mois parce que sinon, après on change, mais même elle, elle pense qu'elle le ferait mais elle ne peut pas être sûre de ne pas changer d'avis en cours de route. Il y a la raison, mais il y a tant d'autres choses… *« C'est comme les mères porteuses, elle font un enfant pour une autre, et à la fin elles veulent le garder ».*

**Mme P. (Etude n°10), congolaise, catholique**

Les parents n'ont pas de cas dans leur famille, à leur connaissance. La mère déclare qu'elle avait appris ça (la drépanocytose) en sciences naturelles mais que depuis elle n'y pensait plus (elle est en France depuis 1989). Le père connaissait le mot (il est biologiste) mais c'est tout.

Mme P. : « *Maintenant c'est difficile, il faut aller à l'hôpital tous les mois*[40]*, je suis en congé parental, on voudrait déménager. »*

Elle ne conduit pas (le père a une voiture) elle prend les transports en commun, mais c'est à 10 mn de Saint-Lazare. Elle attend un autre enfant : sans hésitation ils ont décidé de faire un DPN et ils auraient fait un avortement thérapeutique si le bébé avait été SS*: " déjà avec elle on est fatigués, angoissés, alors…* **"** (…) " *celle-ci n'aurait pas dû naître mais maintenant qu'elle est là, il faut la soigner "*.

**Mme Q., étude 15, congolaise (RdC), catholique**

Mme Q. parle avec émotion de ses déboires sur le DPN ; son fils drépanocytaire est le deuxième enfant de la fratrie.

*« Lors de la naissance de mon aîné,* raconte Mme Q. *ils m'avaient dit que nous étions porteurs mais pour nous ça ne voulait pas dire grand-chose. On ne nous a rien dit sur le degré de gravité, pas d'explication. La drépanocytose je ne connaissais pas le mot parce que, au Zaïre, on dit SS, pas drépanocytaire. Aussi je n'ai pas du tout fait la relation. Aussi, quand j'ai été enceinte de mon deuxième enfant, je n'ai rien essayé de faire. A Boucicaut, on m'a proposé le diagnostic prénatal quand j'étais déjà enceinte de 6 mois. Là ,6 mois, c'est vraiment trop tard. Je n'ai pas voulu (…) J'ai dit c'est Dieu qui me l'a donné.*

*Chez nous en Afrique, je vois que ces enfants ne durent pas longtemps, ils sont beaucoup malades, ils ne grandissent pas comme les autres, ils meurent tôt. Il n'y a pas de drépanocytaires dans ma famille, mais des collègues, des relations… il y a aussi les pieds et les mains qui gonflent ».*
*(…)*

[40] L'année précédant l'entretien, l'enfant a été transfusée à plusieurs reprises et a subi deux hospitalisations. Ceci couplé aux consultations de routine l'a amenée fréquemment à l'hôpital.

- L'enfant a-t-il modifié vos projets ; vous oblige-t-il à rester en France ?
*« Je n'ai jamais envisagé ou décidé de retourner au Zaïre. Je n'ai pas de famille là-bas. Mais en plus maintenant l'enfant est drépanocytaire. Le papa est là aussi. Le reste de la famille est en France, les grands-parents sont décédés. »*

Lors du 2ème entretien, Mme Q raconte à nouveau son histoire (…) Elle a des larmes aux paupières *« Je ne sais pas combien de temps il va rester »*
Elle a fait un diagnostic prénatal pour l'enfant suivant, une petite fille qui n'est pas drépanocytaire. *« l'enfant n'avait rien Dieu merci… »*

Mme Q est très marquée par la naissance de son fils drépanocytaire et ne se console pas d'avoir manqué l'IMG. Dans les entretiens la mère a évoqué la volonté de Dieu mais la culpabilité et l'angoisse de perdre l'enfant, liées aux représentations mortifères évoquées plus haut, expliquent une adhésion très forte à l'IMG dans la mesure où, pour les parents, l'annonce de la maladie est déjà en soi un diagnostic de mort.

**Mme I. (Etude 37), ivoirienne, catholique**

-Vous avez envie d'un autre enfant ?

Signe de dénégation. Elle s'appuie la tête en regardant sa fille de biais.

*« Non… avec elle déjà… ;* elle à l'air d'hésiter… *pourtant je ne sais pas… et puis, parce que si le père est AS aussi… »*

Elle m'interroge au sujet du DPN ; je réponds. J'explique qu'on peut arrêter la grossesse.

*« C'est mieux, dit-elle, c'est mieux pour tout le monde. Déjà un c'est difficile, pour elle et pour moi aussi. C'est mieux…. Le père, il fera le test l'année prochaine… Et puis il faut d'abord que celle-ci aille à l'école, Et puis trouver du travail… »*

**Mme C. Etude n°3 (déjà citée § 4.1.3.), sénégalaise, musulmane.**

A la consultation nous découvrons, le médecin et moi, que la mère est enceinte de 5 mois ½, du même père qu'une première petite fille drépanocytaire âgée d'un an et demi. Le médecin est tétanisée par la crainte d'être responsable de ce que pourrait être une catastrophe pour la mère ; elle cherche à savoir ce qui s'est passé et tâtonne dans la conversation pour amener doucement la mère à savoir qu'elle a encore la possibilité d'avorter si elle le souhaite tout en disant « évidemment, vous êtes très très enceinte, alors…. »

La mère répond aux questions. Le dernier RV avait eu lieu à Necker en juillet, elle était déjà enceinte probablement d'un petit mois. A Foch, ils n'ont pas proposé de DPN. Non, elle n'a pas discuté de tout cela avec son compagnon. Elle ne semble pas se rendre compte de là où l'on veut en venir, mais peut-être que si. Non, le bébé n'était pas voulu, il est arrivé « comme ça », puis elle lâche qu'elle n'a pas eu envie d'avorter : « trop lourd pour moi ».

Soulagée, le médecin en conclut que même si on lui avait proposé un DPN, ça n'aurait rien changé, elle n'aurait pas accepté. Elle rappelle néanmoins à la jeune

femme que cette possibilité existe et que, étant données ses conditions d'existence, elle devrait songer à une contraception. La mère hoche la tête sans répondre, les yeux ailleurs et les lèvres pincées. Je suppose qu'elle n'acquiesce que pour se débarrasser du sujet.

J'ai un entretien (déjà cité) avec la mère le jour même. Elle m'explique :

*« Chez moi au Sénégal, il y a un oncle de 20 ans qui est mort de cela. J'étais toute petite. J'en avais bien entendu parler mais c'est tout, je ne savais pas vraiment ce que c'était. Mais mon mari, je savais qu'il a ça. Il est AS ou SS, je ne sais pas, mais il le sait et moi aussi. Pour moi, je ne savais pas (…) là-bas* [au Sénégal] *ce n'est pas comme ici, on ne dépiste pas, on ne se fait pas de souci. Les gens sont négligents, aussi parce que c'est naturel, c'est une maladie, ça fait partie de la vie. On vit avec ça.*

*(…) je me dis que nous sommes dans les mains de Dieu, elle [l'enfant] aussi. Si je ne fais pas ce qu'il faut et qu'elle meure ce sera de ma faute, mais si je fais ce qu'il faut et qu'elle meure, c'est que Dieu le veut ainsi. Si elle doit mourir elle mourra. Du moment que je fais tout ce que je peux pour elle, alors je ne me culpabilise pas.*

Quand je lui dis que si son mari est SS, cela augmente la probabilité pour l'enfant qu'elle porte d'être aussi drépanocytaire, elle opine.

**Monsieur F (Etude n°25), sénégalais, musulman**

Quand son fils (8 ans) est né en France, il n'avait rien. Pour un autre, ils ont fait un DPN mais ils ont su que l'enfant pouvait être malade. Mais c'était déjà le 5è mois. Il ne connaît pas les mots avortement ou interruption de grossesse, il comprend « arrêter le bébé » et il se redresse avec une expression de dignité blessée : *« ah non ça je n'ai pas voulu ! »*.

Il enchérit à ma question : « Vous trouvez que ce n'est pas bien ? »

La discussion s'engage sur sa conviction personnelle : *« oui c'est l'Islam mais ce n'est pas bien »*. Je lui dis que ce sont souvent les Chrétiens qui acceptent une IVG alors que le Pape l'interdit, et les Musulmans qui le refusent alors que la loi musulmane l'autorise si le bébé à venir va être malade… Il est informé et dit que s'il n'avait pas eu 5 mois ; à moins de 4 mois, il l'aurait fait.

A ma demande sur ce que sa femme pensait, il dit qu'elle était du même avis.

Il ajoute *« on m'a demandé si je pouvais supporter un enfant malade, j'ai dit oui je peux… »*

- Vous étiez angoissé ?

*- ah oui parce que je ne savais pas, je me demandais ce que c'était que cette maladie pendant longtemps mais maintenant je vois que ça va, il est comme les autres, il faut le soigner de temps en temps comme les autres enfants mais ça va.*

**Mme W. (étude n°17), congolaise (RdC), catholique**

La mère ne s'est pas encore remise de n'avoir pas évité la naissance de sa petite fille drépanocytaire âgée de 4 ans. Pourtant elle reconnaît qu'un avortement, c'est difficile à vivre. Elle n'aurait pas le courage et la disponibilité matérielle de supporter deux enfants malades, mais être enceinte, attendre, faire les examens, avorter… c'est trop dur. Elle préfère d'ailleurs ne plus avoir d'enfants. C'est plus simple. Son mari n'est pas de cet avis, il en veut d'autres et souhaite recourir au DPN et à l'IVG si nécessaire.

Je lui demande si ces objectifs différents sont une source de mésentente dans son couple. Elle répond : *« non, pas du tout. On s'entend bien. Il m'a même dit : on ne va pas se séparer. Toi si tu prends la petite, tu souffriras avec elle, si c'est moi qui la prends, je souffrirai avec elle, alors on restera ensemble, on souffrira ensemble ».*

**M. et Mme N. (Etude n°35), camerounais, catholiques (déjà cité au par. 3 .3)**

- Quelle suggestion pourriez-vous faire pour améliorer la consultation ? A cette question, les parents répondent que la seule chose utile c'est vraiment de mettre en place une vraie sensibilisation des parents, surtout des femmes, un dépistage systématique de ceux-ci et une proposition de DPN.

*« Il faut empêcher la naissance des drépanocytaires, dit le père, je ne connais personne qui ne voudrait empêcher ça »*

- *Moi, dit la mère, si on m'avait proposé un avortement à 7 mois, je l'aurais fait, hein ? Parce que vraiment, avoir un enfant comme ça….*

A l'entretien suivant, M. N. est seul présent. Je le questionne sur sa religion : il est catholique croyant et pratiquant. Je lui demande si cela l'aide face à la maladie de son enfant. Il hésite *:*
*« si ça m'aide ?... Peut-être… »*

Sa famille au Cameroun était très catholique. Le grand-père était tout le temps à l'Eglise, d'ailleurs il est mort à l'Eglise. Il n'était pas prêtre mais il s'occupait de catéchistes. Lui [M. N.] n'a pas eu le choix ; il a été éduqué au séminaire. Il voudrait que ses enfants aient le choix. Il leur parle de ses convictions, les emmène à l'Eglise où il va parfois le dimanche, explique les sacrements : *« je les ai tous eus, il me manque le dernier ».* Mais il n'obligera ses enfants à rien.

Revenant sur ma question, il dit *« oui, ça m'aide je suis obligé de dire oui ».* (Contrairement à bien d'autres il ne dit pas qu'il prie pour elle et pour sa famille).

Sa femme est moins pratiquante, dit-il.

- vous être favorable à l'avortement thérapeutique. Comment conciliez-vous vos convictions avec cela ?

- *Je suis très partagé. D'un côté, supprimer un enfant, ça ce n'est pas bien. Et à cause de ma religion, là… Mais de l'autre, avoir un enfant comme cela, pour qu'il souffre, cela n'est pas bien non plus. Là vraiment je suis très partagé. Mon enfant, je l'adore, j'adore ma fille. Si on me disait que je peux la changer, là,*

*contre une autre en pleine santé, ça non, jamais. Mais c'est un tel souci que non, si c'était à refaire….*

Je lui demande si lui et sa femme envisagent d'avoir un autre enfant. Il dit non, catégoriquement. C'est une charge trop lourde. Peut-être si l'enfant avait été comme les autres, ils auraient pu envisager un troisième. Mais vu les circonstances, ils ont décidé de s'arrêter.

**(Mme R, Etude n° 36), congolaise (RdC) Nouvelle église du Réveil**

Mme R. n'avait jamais entendu parler de drépanocytose dans son pays. C'est en France qu'elle a fait la connaissance de la maladie, après la naissance de sa fille drépanocytaire âgée de 5 ans. Elle a beaucoup pleuré. L'enfant va bien même si les précautions en cas d'urgence l'ont amenée à être hospitalisée à plusieurs reprises. Mère célibataire, sans emploi, Mme R. ne se pose pas encore la question d'un second enfant, même si dans l'absolu elle souhaiterait en avoir deux, une fille et un garçon. Je lui explique les mécanismes héréditaires de la maladie, qu'elle n'a jamais compris. Elle confond les lettres de l'hémoglobine avec la question des groupes sanguins ABO. Je lui explique également la possibilité d'une interruption de grossesse en cas de dépistage prénatal. Elle est sceptique :

*« Je ne sais pas ce que je ferais, c'est difficile. En Afrique on ne peut pas faire ça »*

En France ceci étant permis, je lui en explique les modalités. Tout cela paraît très nouveau pour elle. Mais elle hoche la tête. A ma question sur la religion, elle dit qu'elle était catholique, maintenant elle a rejoint l'église du Réveil. Et l'avortement, ils ne sont pas pour…

- La religion, c'est important pour vous ? Cela vous aide ?

*« Trop, même »*, dit-elle en opinant d'un mouvement du menton.

**Mme O. (étude n°29 déjà citée en 4.1.2), burkinabè, musulmane**

Mme O. a eu un bébé premier-né d'un homme qui s'est éclipsé pendant la grossesse. La mère se savait AS et le père aussi. Mais lorsque la gynécologue lui a parlé de diagnostic prénatal, elle était déjà enceinte de 7 mois. Alors elle s'est dit qu'il n'y avait qu'une « chance » sur 4, elle a espéré.

L'enfant, drépanocytaire SS, est âgé d'un mois. Je rencontre Mme O. à son domicile, une chambre de bonne très encombrée. La mère est sans travail ni papiers de séjour, elle vit avec quelques ressources allouées par la mairie : 120/150 euros.

La mère est très anxieuse :

*« Moi je savais que j'étais AS, au Burkina ma mère s'occupait très bien de nous, on avait tous les vaccins, nous avions tous été dépistés, parmi mes frères et soeurs il y avait des AA et des AS, mais pas de SS ». Par contre, quelqu'un qui n'est pas*

*de ma famille, un oncle*[41] *avait un fils qui est mort de drépanocytose vers 10/12 ans, il était SS, il avait les pieds qui gonflaient et il est mort. Ca m'a beaucoup marquée parce que moi, j'étais jeune aussi, j'avais dix ans, et je m'en souviens bien. » (…)*

- La gynécologue qui vous a suivie, et proposé l'amniocentèse, elle connaissait la maladie, elle a pu vous conseiller, vous en parler ?

*-Non ! Elle ne connaissait rien.*

-Elle ne vous a pas conseillé d'aller voir quelqu'un qui pourrait vous renseigner ?

*-Non, je n'ai vu personne jusqu'au docteur de Montalembert* [après la naissance de l'enfant]

-Comment savoir s'il faut avorter si on ne vous explique pas ?

*-Mais c'est que c'est très grave si on vous parle comme ça. Et moi j'avais aussi cette idée de gravité à cause de ce neveu qui est mort.(…) C'est mal organisé. Durant tout ce temps, on a peur, et on ne sait rien. (…)*

Si elle devait avoir un autre enfant, et qu'il y ait de nouveau un risque, aurait-elle envie de faire un DPN ?

-*Oui,* répond-elle sans hésiter, affirmant aussi de la tête.

-Votre mère était musulmane. Vous aussi ?

-*Oui.*

-Ce n'est pas très important pour vous ou bien ça vous aide ?

*- bon, pffff, je crois comme tout le monde que Dieu existe, ça m'aide un peu mais non, je ne prie pas, ce n'est pas un sentiment fort.*

°°°°°°°°°°°

Dans les études sélectionnées ci-dessus, on voit que la culture religieuse, associée ou non à de fortes convictions et à l'existence d'une sociabilité fondée sur l'identité religieuse, joue un rôle dans l'adhésion à l'IMG, mais que celle-ci se combine avec les éléments constitutifs de la représentation sociale de la maladie et de sa gravité clinique (déjà étudiés plus haut). Cette combinatoire, expliquant que les parents originaires d'Afrique centrale non musulmans y recourent plus volontiers, ressort clairement de l'ensemble des études de cas. Des facteurs socio-économiques interviennent aussi : plusieurs parents ont mis en avant leurs difficultés de travail, de ressources et de logement parmi les éléments qui déterminent leur attitude face aux contraintes engendrées par la maladie.

[41] Il s'agit d'un jeune frère de son père mais qui ne vit pas dans la même concession. L'idée de 'famille est ici associée à l'unité de résidence.

### 4.3.6. Dépistage, DPN, IMG et discriminations: une question éthique

L'étude ci-dessous relative au DPN permet d'introduire une question d'ordre éthique et politique. Le dépistage néonatal ciblé sur les couples à risques (majoritairement originaires d'Afrique subsaharienne et des Antilles) comporte un risque de stigmatisation et celui de faire peser sur le conseil génétique une suspicion de discrimination :

**M. et Mme E (étude n°27), ivoiriens, catholiques**

La mère : *depuis la gynécologue jusqu'au médecin traitant qui nous parle tout le temps de DPN.*

Le père *: oui, chaque fois au début, on y a droit. On a l'impression d'être poussés.*

La mère *: comment peut-on proposer un avortement thérapeutique alors que on ne sait pas comment il sera, même la science ne sait pas nous dire si l'enfant sera malade ou non ? Ma fille ne serait pas là si on écoutait. Quand elle est née la gynéco a dit : « oh la jolie petite fille »… oui, c'est ça !*

Le père *: aujourd'hui notre fille est très peureuse. Elle est très stressée par tout ça. Elle a ressenti toute cette peur autour d'elle depuis le début.*

La mère *: Il faut dire que la fin de la grossesse déjà…*

La mère fait allusion à son anxiété.

Le père *: nous, on se dit que peut-être ils pensent comme pour les enfants trisomiques, quand les parents ne seront plus là…*

La mère *: non, ça n'a rien à voir, la drépanocytose de la trisomie. L'enfant apprend tout seul à s'occuper de lui-même, il est autonome.*

Le père *; nous, on pense que c'est pour des raisons économiques. Les enfants drépanocytaires coûtent cher à la collectivité. C'et vrai, ils sont pris en charge à 100%, il y a des soins constants, ça coûte très cher.*

La mère *: et puis ça touche les communautés immigrées…*

Les personnes concernées par la drépanocytose manifestent souvent une difficulté et une souffrance devant le constat que cette maladie touche essentiellement les Noirs[42]. Ils le disent, ou bien posent la question pour avoir des explications sans qu'on sache toujours dans quelle mesure il s'agit d'incompréhension ou d'incrédulité[43]. Le dépistage ciblé dans les

[42] Nous utilisons sciemment le terme « Noir » non dans un sens essentialiste qui laisserait entendre qu'il existe une « race » noire mais dans le sens existentialiste défendu par le Conseil représentatif des associations noires (CRAN) qui propose de considérer que quelqu'un est noir ou se considère comme Noir parce qu'il est perçu comme tel dans le regard des autres et à ce titre objet de discrimination sociale (cf. « Les Noirs de France. Une invention utile ? » dans la revue *Esprit*, mai 2007, pp.1-7).

[43] De bonnes explications procurent un soulagement. On peut avancer celles relatives à l'histoire du gène (sa relation au paludisme etc.), et apporter des corrections à cette affirmation en élargissant l'horizon des

maternités appuie sur ce point douloureux. Il se conjugue avec le fait que les donneurs de sang AS sont exclus du don de sang pour des raisons techniques, ce qui empêche les parents de contribuer aux transfusions de leurs propres enfants. Dans les centres réalisant les dons de sang, il arrive aussi que des personnes soient interrogées sur leurs origines au vu de la couleur de leur peau, puis renvoyées du don de sang avec le conseil de réaliser une électrophorèse de l'hémoglobine au préalable. Outre que ces faits contribuent au sentiment de culpabilité et d'infériorité des hétérozygotes AS, ils font peser sur eux un risque de stigmatisation. Ces « ciblages » ethniques s'accumulant pourraient créer un sentiment de malaise et altérer la confiance entre certaines familles et les médecins pratiquant le conseil génétique, entravant le processus de construction d'un avis éclairé chez les patients (le cas cité ci-dessus est le seul de notre étude). A Necker le médecin qui manifeste un grand souci des questions éthiques a déjà alerté des risques du ciblage ethnique (De Montalembert, 2005).

## *4.4. Ressources personnelles des parents*

Les entretiens ci-dessus illustrent les différences de vécu social et psychologique de la maladie chez les parents objets de l'enquête. Pour autant ce vécu n'obéit à aucun déterminisme : les facteurs recensés dans cette étude comme influençant les attitudes face à la maladie, au système de soins ou au traitement doivent être considérés comme statistiques et d'ordre général. Aucun n'est en lui-même suffisant à expliquer une situation qui, elle-même, évolue dans le temps.

Pour chacun des premiers entretiens, j'avais rassemblé dans un résumé les facteurs favorables ou défavorables qui rendaient la situation de maladie plus ou moins pénible et plus ou moins susceptible de faire basculer la famille dans une situation et des comportements d'inobservance. A l'issue des seconds entretiens on s'aperçoit aucun pronostic n'est possible même si la modification des facteurs d'observance-inobservance constatés dans cette étude font effectivement « bouger les lignes ».

Ainsi Mme W. (Etude n°32)[44] qui manifestait une mauvaise observance des consultations et dont le premier entretien a fait montre de multiples conflits intérieurs liés à des difficultés d'ordre familial, culturel et socio-économiques, a vu sa situation s'améliorer après avoir trouvé une place en crèche pour son fils, ce qui lui a permis de reprendre ses études à l'université et de faire des stages professionnels. L'infirmière de suivi lui a trouvé une place en PMI proche de son domicile. Mais elle est en recherche de logement pour ne

zones géographiques concernées (Inde etc.), montrer qu'il ne s'agit pas d'un lien biologique avec la couleur de peau, dire aussi que certaines maladies existent davantage au Sud mais d'autres au Nord…

[44] Dont le cas est étudié aux paragraphes 4,21 – 4.2.2. et 4.3.5.

plus dépendre de son mari et a confié l'enfant provisoirement à sa tante. Elle ne parle plus de repartir en Côte d'Ivoire et l'enfant est mieux suivi[45].

**Exemple 1 : Mme B. (Etude n°24)[46]**

Mme B. est d'origine malienne, récemment mariée, vêtue à l'européenne, mère d'un premier enfant né SS. A la première consultation en 2003 tenant son nouveau-né dans les bras, elle s'exprimait de manière laconique et n'a pas posé de questions. Le médecin avait pensé qu'elle ne comprenait par les explications.

Au premier entretien, elle s'exprime lentement, avec énormément de réserves, voire de sous-entendus. On ne sait jamais si elle comprend ou pas ou si elle reste dans son quant à soi.

Or dans le dossier figurait que cette mère est elle-même drépanocytaire SS. Le médecin lui avait dit « pour ce qui est de vous expliquer la drépanocytose, ce n'est pas à vous qu'on va l'expliquer n'est-ce pas ? » mais à la question « est-ce que vous avez des douleurs ? » elle avait répondu oui, mais que « ça passait ». Raisonnablement le médecin en avait déduit qu'elle n'avait jamais eu de douleurs très fortes.

Un an et demi plus tard elle était sous hydréa®. Son cas personnel, suivi à Mondor, est assez sérieux. Cet exemple, qui dénote le caractère relatif, subjectif et culturel de l'expression de la douleur, montre aussi les réticences à en parler qui elles-mêmes découlent de l'indifférence dans laquelle ses douleurs ont été tenues jusqu'ici. Mme P. est une femme digne qui ne parle pas spontanément de ses difficultés. Au cours du premier entretien elle évoque surtout son frère resté au Mali, drépanocytaire SC, pour qui elle se fait beaucoup de souci.

Au début du second entretien, je la fais parler de son changement de domicile : elle habitait précédemment dans le 20ème arrondissement de Paris, dans un studio chez son oncle. Maintenant elle habite Compiègne, ce qui l'a beaucoup éloignée de la consultation. Les mots ne lui viennent pas facilement.

- C'est mieux Compiègne ?
- *C'est mieux , c'est plus calme que Paris* … elle rit.
- C'est plus grand où vous êtes.
- *Oui c'est un peu plus grand.*
- C'était où avant ?
- *C'était un studio*
- Ah oui évidemment, maintenant c'est plus grand…
- *C'est plus grand.*
- Il y a combien de pièces ? –
- *Oh seulement deux, bon ce n'est pas vraiment bien mais c'est pour attendre…*

[45] Entretien au téléphone et dossier complété par les informations d'Amélie Perrin, infirmière chargée de l'éducation des familles.

[46] Cas évoqué en 4.1.3

Maintenant elle vit donc avec son mari dans un deux-pièces chez un cousin. C'est un tout petit peu mieux.

Elle cherche du travail comme aide à domicile, mais c'est difficile d'en trouver. Elle suit une formation. Elle s'est déjà arrangée avec une voisine pour faire garder son enfant si elle trouve du travail. A la rentrée prochaine il ira à l'école. Elle précise que ce n'est pas difficile de trouver un logement à Compiègne si on a du travail. Mais le père n'a pas de titre de séjour, on ne lui a pas renouvelé depuis janvier. Le père n'a pas de travail non plus. Il a fait l'école jusqu'en troisième et puis une formation à la chambre de commerce.

Elle-même avait beaucoup de douleurs mais avec l'hydréa® ça va mieux.

Je lui demande si son entourage sait pour sa maladie et celle de l'enfant. J'ai du mal à comprendre ses réponses, mais il semble que oui. Tout le monde sait que l'enfant est drépanocytaire. Quand elle était petite, on ne connaissait pas la drépanocytose au Mali, maintenant oui, on ne soigne pas vraiment mais on connaît. Ici on soigne mieux.

Je lui demande si la drépanocytose pour elle ou pour son fils, ça change quelque chose à ses projets de vie, elle me regarde en coin, et rit – elle fait cela souvent – j'ai l'impression que ma question est saugrenue, aussi je lui explique pourquoi je la pose. A à sa réaction –ou à son absence de réaction- je comprends surtout que j'ai devant moi une femme qui se trouve confrontée à de tels problèmes de vie qu'elle n'a pas de projet. Quels projets pourrait-elle avoir ?

- *Il faut d'abord que la vie soit normale. Il faut du travail, un logement, de l'argent pour satisfaire les besoins de l'enfant.*

Je lui parle d'éventuels projets de second enfant. Là encore elle rit en coin.

- *Mais pour cela il faut une chambre* (elle n'a aucune intimité dans sa vie de couple). *Et d'abord ce sont les problèmes de vie matériels… ; après c'est après…*

**Exemple 2 : Monsieur D. (Etude 22)[47]**.

Monsieur D. a eu des enfants avec deux femmes. Son fils drépanocytaire est le seul enfant qu'il a eu avec une épouse dont il est aujourd'hui séparé. La mère placée en foyer par décision de justice à l'âge de 15 ans, est aujourd'hui avec un autre homme dont elle est enceinte. L'enfant vit avec son père et l'autre épouse de celui-ci. Monsieur D. semble très attaché au petit, son seul fils. Il se montre un père attentif et vient régulièrement à la consultation où le médecin ne manque pas de le féliciter chaudement pour le suivi médical scrupuleux. A la première consultation où je le vois, il est sans titre de séjour et sans emploi. Après avoir longtemps vécu dans des squats, il a été relogé par la Ville et vit d'aide sociale.

Quelques mois plus tard, au 1er entretien, le père a enfin obtenu ses papiers, ayant passé plus de 10 ans en France. Je constate par la suite qu'il manque plusieurs consultations. J'apprends du médecin qu'il a trouvé un travail et que c'est devenu plus difficile pour lui. C'est la seconde épouse qui amène l'enfant parfois à la consultation. Je n'arrive pas à revoir les parents pendant plus d'un an à l'hôpital et

[47] Cas évoqué en 3.1.1.

finalement je retourne voir M. D. à son domicile où il m'explique qu'il a effectivement un travail (il est convoyeur et travaille de nuit, ce qui est très fatiguant). Mais depuis peu, la garde de l'enfant lui a été retirée par décision de justice, l'enfant faisant l'objet d'une réclamation de sa mère. Pendant plus de deux ans en effet, le suivi médical sera plus chaotique. Par la suite, la mère se trouvant elle-même dans une meilleure dynamique d'intégration professionnelle, se montrera capable d'assurer le suivi de façon satisfaisante.

**Exemple 3 : Mme L. (Etude n°6)**,

Mme L. est angolaise. Elle est venue en France comme demandeur d'asile, enceinte d'une petite fille née drépanocytaire SS. Notre premier entretien avait évoqué sa situation, alors qu'elle parlait encore mal le français et avait surtout consisté en explications de ma part sur ce qu'elle avait mal compris de la maladie (cf. § 4.1.2.). Le suivi était jugé mauvais par le médecin, notamment l'observance des consultations, mais il n'était pas difficile de deviner que d'habiter à 600 km de distance rendait difficile le respect des consultations à Necker. Pour cela elle devait partir pendant deux jours, dormir chez une amie en grande banlieue avant d'arriver à l'hôpital le lendemain matin. Mais elle semblait une femme pleine d'énergie et de ressources, décidée à s'en sortir, dotée d'une solide instruction (niveau bac) et dès qu'elle aurait des papiers tout irait mieux... Elle faisait l'admiration du médecin par la manière dont elle avait appris l'essentiel du français en 2 mois.

Quand je revois Mme L. deux ans plus tard, elle a un sourire triste. Elle me parle de sa vie depuis 3 ans et semble assez déprimée.

Elle est restée à Forbach en Moselle pendant 6 mois, puis a été placée à Gargenville (foyer) dans les Yvelines où elle est restée dix mois. Puis elle a obtenu ses papiers et a dû quitter le foyer de demandeurs d'asile. L'assistante sociale lui a trouvé à se loger dans un hôtel, elle a connu plusieurs foyers sociaux : Mantes, Poissy… 5 ou 6 foyers successifs. Puis la CAF a refusé la prise en charge, elle a dû se débrouiller. Comme ressource elle a eu l'API (allocation de parent isolé) et l'allocation familiale. Avec cela, elle était de temps en temps à l'hôtel, de temps en temps chez une amie. Maintenant, l'enfant a dépassé trois ans et elle n'a plus l'API. Souvent, le matin, elle ne sait pas où elle dormira le soir.

Elle a vécu aussi 6 mois chez une amie qui lui avait proposé de l'héberger pour deux mois. Cette femme vit avec son mari et 4 enfants. Le mari a fini par lui dire de partir. Elle reçoit toujours son courrier là-bas et entre-temps sa petite fille a été scolarisée en maternelle à Saint-Germain en Laye. Elle voit l'assistante sociale de cette commune qui essaye de l'aider mais n'a rien pu faire encore. Elle avait en vue un foyer mais il fallait que l'enfant ait 3 ans (il manquait 1 semaine), et puis après il n'y avait plus la place. Elle est demandeur d'emploi et a fait une demande pour le RMI. Pour l'emploi, elle cherche comme garde de personnes âgées ou des ménages. Elle attend une réponse pour lundi.

Elle est depuis plus de 3 ans en France. Sa situation n'a guère évolué. Sa fille aime bien l'école, elle réussit bien, la maîtresse dit qu'elle est très intelligente. Je vois la petite fille, jolie, vive, affectueuse, sociable, qui s'affaire à jouer autour de nous. Et j'approuve.

J'apprends que lorsque la mère était à Poissy, elle devait se lever à 6h pour amener sa fille à Saint-Germain, attendre où elle pouvait jusqu'à l'heure du déjeuner, où l'enfant mange un cornet de frites, la ramener à l'école et retourner la chercher à 16 h. L'enfant ne déjeune pas à la cantine : la mère ne peut pas payer ; la directrice lui a permis de déjeuner une fois par semaine seulement.

La petite va assez bien, elle a quand même été hospitalisée deux fois à Poissy et deux fois à Necker aux urgences (pour fièvre et douleurs, syndromes pieds-mains). Heureusement la mère à la CMU 100% (…)

La mère est anxieuse pour sa fille. Elle parle de son cousin drépanocytaire hospitalisé à Luanda tous les mois, et souvent transfusé. On se téléphone depuis le pays. Il souffre abominablement ; la mère me demande comment on peut avoir un visa si on est malade comme ça. Il risque de mourir, là-bas on ne dépasse pas 25 ans (le jeune homme en a 22). (…)

Elle se demande comment ça va se passer pour sa fille.

Je la fais un peu parler de son passé. Elle est muette au sujet du père. Je lui demande si elle a l'intention de le revoir. Elle fait non d'un air dégoûté

- Et ici vous n'avez personne ?

Elle rit un peu en secouant la tête de négation.

*- oh non, j'ai trop de problèmes dans ma vie et dans ma tête pour me rajouter des problèmes avec un homme… et puis on peut tomber facilement enceinte, et moi je ne peux pas, alors au contraire ça me fait peur !*

Sur ces amitiés, elle dit qu'elle n'a pas de grande amie, seulement les relations qu'elle s'est faite en foyer. Mais ça n'est pas bien solide surtout qu'elle a changé de foyer tant et tant…

Elle est venue en France à cause de la guerre, ils ont tout perdu là-bas, tout était détruit, pillé, il ne reste plus rien. Après le bac, elle avait commencé à faire du commerce. *« Là-bas, c'est le commerce surtout. Et puis c'est fini »*

Je lui demande si cela ne va pas mieux à présent là-bas, elle me dit que si, un peu.

Sur ses projets de retour, elle dit qu'on ne peut pas repartir sans rien. Il faut de l'argent.

Ici le titre de séjour n'a pas permis à Mme L. d'améliorer sa situation, celle-ci étant dépendante d'un logement stable. La lenteur de sa progression dans cette course d'obstacles à surmonter l'a privée de son énergie, on la sent au bord de baisser les bras.

**Exemple 4 : Mme Z. (Etude 28)**

La mère, camerounaise, a donné naissance à un premier enfant, né SS. Elle est en France depuis 1998. Le père est parti pendant la grossesse, il n'a plus fait signe. Elle était seule, et sans papiers. Elle a quelques amis. La famille envoie de l'argent pour un loyer.

La mère dit qu'elle a été très choquée d'apprendre la maladie de son enfant : *« j'ai une cousine au Cameroun qui souffre de ça… je ne savais pas comment j'allais le supporter. Je me croyais faible et puis j'étais seule avec elle ».*

- Qu'est-ce-que vous trouvez le plus difficile ?

*- De me demander toujours si ça ne sera pas pire que maintenant. Pour l'instant c'est supportable. Bien sûr quand elle a mal, ça me fait de la peine. Mais en même temps ce n'est pas si grave. Il y a des maladies bien pires que ça (…).*

*Elle prend facilement ses médicaments. « Et pour moi ces gestes sont naturels. Je suis dans une famille où il y a un médecin, et ma tante est sage-femme. »*

La mère a fait une 1ère année de BTS d'assistante de direction. Elle est venue en France en 1998 encouragée par sa tante qui l'a élevée, et qui l'a déjà fait venir au Nigeria avec elle. Elle avait été mutée là-bas. *« Après elle m'a fait venir en France, que ce serait bien pour mes études, et puis là elle m'a dit de partir, elle m'a abandonnée. ».* La mère explique qu'elle a compris que c'était de la jalousie. Au Nigeria, elle était sortie avec un homme dont sa tante était aussi amoureuse. Elle s'est vengée.

*- C'était difficile de reprendre les études dans cette situation.*

Elle est inscrite à l'ANPE depuis deux ans et demi : *« Il n'y a pas de travail. Et moi je ne veux pas faire n'importe quoi, je ne veux pas m'occuper de personnes âgées ou d'enfants comme le font tant d'autres. Je voulais faire une formation pour au moins avoir un métier qui me plaît un peu.*

*« Mon enfant me donne de la force. Il faut encore plus se battre pour elle. Mais c'est comme un enfant normal, qui peut tomber malade comme tous les autres. »*

- Vous n'avez jamais eu envie de retourner au pays ?

*- Oh si, mais quand je téléphone là-bas, ils me disent qu'ils ont confiance, que je vais m'en sortir, ils savent que je suis courageuse. Il faut être courageux. Tout le monde sait ça quand on arrive ici, c'est dur, il faut se battre, se débrouiller, c'est long et c'est dur. Et puis je ne peux plus partir pour ma fille. C'et ici qu'elle peut être soignée.*

La mère a de la famille en France, mais loin : des soeurs à Marseille et à Lyon, et des cousins à Paris. Le plus proche habite Sarcelles. L'enfant a pu aller en crèche dès 9 mois. Sa situation (titre de séjour) a été régularisée en 2000.

Elle a ce qu'il faut pour le logement, l'AES[48] et le titre de séjour.

Lors du 2ème entretien, La mère habite toujours à la même adresse. Cependant, sa mère au Cameroun, à présent retraitée, ne peut plus l'aider. Elle s'est inscrite au RMI (450 euros/mois) et touche des allocations pour sa fille (320 euros/mois à peu près). Cela lui paye son loyer de 665 euros mais guère plus. Depuis notre premier entretien, elle s'est inscrite dans une agence d'intérim et a pu obtenir quelques missions. Rien d'extraordinaire ni surtout de stable, mais ce n'est qu'un début qui l'a rassurée. Son objectif est vraiment d'obtenir un CDI. Elle a renoncé

[48] Allocation d'éducation spécialisée.

à une autre formation : à l'AFOCOB elle a passé un entretien où on lui a dit que puisqu'elle a déjà fait un stage de formation elle devrait attendre un an ou deux avant d'en faire un autre. Elle a décidé d'y renoncer parce que à son âge, 32 ans, il lui faut stabiliser sa situation et gagner sa vie.

Je la trouve beaucoup plus épanouie qu'avant, elle rit à plusieurs reprises durant l'entretien, soit parlant travail ou vie sentimentale, ou en regardant sa fille jouer. Je le lui fais remarquer et elle admet qu'en effet, le fait d'avoir de temps en temps du travail lui a beaucoup remonté le moral. Depuis que sa situation était régularisée, elle avait beaucoup plus de mal à trouver ne serait-ce qu'un petit job. Avant, c'était plus facile parce que les employeurs sont intéressés par le travail clandestin, mais ce n'est pas la seule raison, elle estime que le travail s'est aussi beaucoup raréfié en l'espace de huit ans.

L'enfant va bien, elle n'a plus fait de crises. Elle grandit normalement et à l'école ça se passe très bien, elle aime ça.

Sur ses relations sociales, elle répond qu'elle s'est éloignée petit à petit du noyau de relations camerounaises, confiné et un peu miné par les petites jalousies, des histoires de femmes ou de fringues sans intérêt :
*- je n'ai rien à faire avec des gens qui ne veulent pas grandir, je trouve plus intéressant de me faire des amis avec des Européens qui sont intéressés par les échanges de culture, de savoirs et d'expérience. C'est plus enrichissant. Les Camerounais, s'ils ne savent pas pourquoi ils sont venus en France, ils n'ont qu'à rentrer au pays. Moi je veux vraiment m'insérer*.

Elle m'indique avoir contacté l'assistante sociale de l'hôpital, qui ne l'a jamais rappelée. Elle a dit qu'elle préférait finalement se débrouiller toute seule.

Elle a un homme dans sa vie mais il est marié. Elle rit : « *Je souhaitais rencontrer quelqu'un de seul mais je n'ai trouvé personne qui corresponde à ce que je cherche. Celui que j'ai trouvé correspond bien mais il est marié. On se voit de temps en temps mais chacun vit chez soi* »

A ma question sur sa religion, elle me dit qu'elle est protestante, croyante et pratiquante. Elle fréquente une communauté près de chez elle et assiste au culte chaque semaine. Cela l'aide beaucoup. Si sa fille va bien, alors qu'elle voit d'autres SS aller beaucoup plus mal qu'elle, c'est parce que quelqu'un là-haut entend ses prières.

A l'issue du premier entretien, la mère paraissait peu optimiste, très anxieuse au sujet de son enfant. Elle était surtout en recherche d'aide sociale. Sa solitude, la précarité de sa situation auguraient mal de la suite. L'entretien suivant la montre assez épanouie malgré une situation toujours très précaire, rassurée, pleine d'énergie. Peu après, l'infirmière de suivi a constaté que l'enfant allait très bien, que le suivi était excellent. La mère avait commencé à travailler en Intérim et c'est la tante qui amenait l'enfant à la consultation. Les deux femmes avaient renoué. On peut certes repérer des éléments d'étayage à sa situation (la bonne santé de sa fille, sa foi en Dieu, un bon niveau d'instruction) mais elle manifeste une capacité d'optimisme et une volonté d'insertion sociale qui lui permettent de s'appuyer sur ces éléments positifs pour évoluer.

**Mme J. (Etude n°12)**

Mme J., d'origine haïtienne, en France depuis 1983, a deux enfants drépanocytaires né à un an d'intervalle : « *La deuxième grossesse n'était pas voulue (aussi vite). C'est arrivé comme ça, je ne sais même pas… Quand je m'en suis aperçue, je suis allée voir une clinique mais ils ont dit que c'était trop tard pour un avortement. J'étais à 13 semaines* ». La mère s'était, pendant la grossesse, réfugiée dans l'idée des probabilités. Elle se disait « *1 sur 4, donc ça ne devrait pas tomber sur moi deux fois* ». Hélas, le garçon est beaucoup plus symptomatique que la fille.

La mère, en congé de maternité, était aide-comptable. Le père, Martiniquais, est vendeur dans un magasin de sports à Garches. Ils ne s'entendent pas très bien. Vivant aux Mureaux, elle prend les transports en commun, ce qui est difficile avec les enfants. Elle conduisait avant, mais a dû renoncer à la voiture faute de moyens. Le père, lui, n'a pas le permis. Pour revenir de Necker, il faut prendre le Métro, puis le train avec correspondance, puis encore le bus ; il y a beaucoup d'attente, c'est très long.

Ils habitent trop loin des structures de soin mais comment faire autrement ? Ils sont en logement HLM, en cité. C'est un F3 (deux chambres) Les enfants dorment ensemble, il y a le minimum, des radiateurs, beaucoup d'humidité dans les débarras. Son fils dort avec ses parents de temps en temps car il se réveille souvent la nuit. Je cherche à savoir pourquoi. Fait-il des cauchemars ? La mère dit qu'elle ne sait pas bien. Je suggère que son fils est à l'âge des cauchemars et puis, l'angoisse, parfois, se communique… La mère alors craque, elle pleure… Elle avoue son angoisse, s'en veut de ne pas pouvoir faire davantage pour l'enfant. Il est souvent malade et elle ne peut rien faire ! Elle ajoute : « *mais ce n'est pas seulement ça, c'est tout … tout.. ; c'est tout un ensemble…* »

- il a des douleurs ?

- *oui, je crois qu'il a des douleurs. Quand il a eu son ostéomyélite…* (l'enfant était resté 2 semaines à l'hôpital)

- Ca a dû être dur…

- *Oh…* (l'air de dire oh la oui), *enfin, c'est passé…* (…)

- *Il est très souvent malade vraiment. Mais pour la vie aussi, je voudrais pouvoir faire mieux, habiter près d'un hôpital, quitter la cité…*

Je lui demande si elle a de la famille ici. Oui, à Haïti il n'y a pas de famille. Elle n'y va pas. En Martinique elle est allée une fois. Ici elle a une soeur qui essaie de l'aider, mais qui ne cherche pas à comprendre plus que cela. Elle ne partage pas beaucoup ses soucis avec son mari. Au fond elle n'a pas grand monde à qui parler mais dit ne pas en ressentir vraiment le besoin. Je lui parle des associations (à quoi ça sert ? demande-t-elle) Je lui dis de toute façon elles ne sont pas aux Mureaux. Et oui alors avec les difficultés de transport…

Mme J. est considérée comme bien observante par le médecin. Cependant ses faibles ressources, ses deux enfants drépanocytaires dont l'un souffre beaucoup, son isolement social auxquels s'ajoute une relation peu gratifiante à son conjoint, offrent peu de soutien à cette

femme timide. Malgré les conditions de vie modeste, elle a néanmoins un toit et des revenus stables. Au deuxième entretien, je lui demande quels éléments nouveaux sont intervenus :

> La famille habite toujours aux Mureaux. Les parents se sont séparés depuis plusieurs mois, ce qui n'a pas de rapport avec la drépanocytose, dit la mère, qui n'en est pas mécontente : « *c'est mieux comme ça, mais les enfants sont affectés* ».
>
> La mère a mis à profit son congé de maternité pour passer un BTS ; elle compte reprendre son travail en juillet avec une situation professionnelle améliorée. Son congé parental s'achevant, sans ressources autres que ses allocations, il faut nourrir les enfants. Elle est contente de reprendre le travail pour se changer les idées, même si son ancien poste ne l'emballe pas. Elle espère grâce à son diplôme pouvoir évoluer dans l'entreprise. Néanmoins, c'est un CDI et « *ça, c'est une assurance et puis le travail n'est pas loin de la maison (10 mn)* ».
>
> Les deux enfants sont entrés à l'école maternelle en septembre. Ca se passe très bien. Un PAI (plan d'accueil individualisé) a été établi, l'infirmière a expliqué la maladie à l'institutrice et tout va bien.
>
> La mère dit qu'elle a quelques amis, certains sont au courant pour ses enfants, mais elle n'en parle pas forcément. Elle n'en a pas besoin.
>
> Le « fardeau » d'avoir des enfants SS s'est beaucoup allégé parce que les deux enfants vont bien. Au début très choquée de ce qui lui arrivait et craignant de ne pas pouvoir l'assumer, elle a vu depuis que les enfants grandissaient comme les autres. Les gestes de soin ou de vigilance sont devenus habituels, la consultation a permis de revoir maintes fois les données ; « *ça rentre dans la tête* ». Elle pensait au début que ce serait beaucoup plus contraignant.
>
> Elle n'a aucune intention de retourner en Haïti ou nulle part ailleurs. Elle n'a pas l'intention d'avoir d'autres enfants, même si il y avait un autre homme, ce qui n'est pas le cas. Deux enfants, c'est amplement suffisant et elle doit à présent s'occuper de travailler et de progresser professionnellement.
>
> Les gestes autour des enfants sont affectueux et maternels, les enfants paraissent heureux et équilibrés, paisibles, la relation n'est ni distante ni fusionnelle ; la mère semble en forme et détendue.

Une évolution favorable est perceptible depuis le 1er entretien marqué par la souffrance, le doute, l'angoisse et les regrets. L'adaptation à la maladie des enfants s'est faite en grande partie grâce à leur bon état de santé, pour une autre partie grâce aux ressources adaptatives de la mère et son équilibre personnel. Elle a su mettre à profit son congé parental pour progresser sur le plan de sa formation, s'appuyant sur les circonstances préalables à l'irruption de la drépanocytose dans sa vie. Assumer seule la responsabilité parentale ne lui pose pas de problème. La situation demeure pourtant fragile car suspendue aux seules ressources de la mère[49].

°°°°°°°°°°

[49] Par la suite grâce au développement du ROFSED, la mère a été confiée à une consultation à Poissy.

Face à la drépanocytose de l'enfant, chaque famille construit sa relation au contexte de la maladie à sa manière propre et selon une dynamique qui dépend non seulement de la transformation du contexte (croissance de l'enfant, évolution de son état de santé, modifications de la composition familiale, transformations relationnelles et socio-économiques des parents, intégration à la société d'accueil, évolution du système de soins et des traitements…) mais aussi des ressources propres de chacun. Dans la grande majorité des cas, cette construction dépend de la mère parce que celle-ci se situe « à l'interface » des relations intra familiales comme des relations de la famille avec l'extérieur et avec le système de soins.

## 5. Synthèse

Dans l'étude présentée ici, il apparaît que les défauts d'observance ne relèvent que très rarement d'un défaut d'adhésion des parents au système de soin mais de facteurs combinant les difficultés d'accès au soin avec les différentes attitudes face à la maladie dans chacun des contextes familiaux considérés. Dans la question de l'accès au soin elle-même, la question de l'accessibilité physique et matérielle des soins joue un rôle prépondérant, justifiant l'extension des soins de proximité et la formation ad-hoc des personnels soignants appartenant à ce réseau. Les éléments de cette formation relèveraient de deux registres,

- l'un médical stricto sensu, eu égard à la complexité de la maladie et de sa prise en charge (en raison de l'anxiété des parents, ceux-ci vivent très mal d'être en face de médecins aux connaissances approximatives) ;

- l'autre sociologique en raison de la spécificité des populations concernées par la maladie et des attitudes qu'elle engendre. Pour cette formation, quelques séminaires ou des lectures comme le présent mémoire, peuvent jouer un rôle utile : la parole des familles est la meilleure source d'information sur le vécu de la maladie, l'attente et les difficultés des parents face au système de santé. Malheureusement le cadre organisationnel d'une consultation médicale (lieux et temps) laisse au médecin peu de possibilités d'opérer cette écoute.

En ce qui concerne les recommandations qu'on pourrait faire de manière plus ponctuelle sur différents aspects de la prise en charge, on peut résumer comme suit.

**Annonce de la maladie** : écourter au maximum le temps entre l'annonce et la consultation suivante. Conseiller aux patients de noter dans l'intervalle toutes les questions qui leur viennent à l'esprit pour pouvoir les poser toutes à la seconde consultation.

**Médicaments et posologie :** Pour les femmes ayant des difficultés de compréhension, ou isolées des relations sociales pouvant les aider : le médecin pourrait inscrire sur

l'ordonnance, ou joindre un mot à destination du pharmacien lui demandant de s'assurer que les personnes sauront se servir des médicaments. Mettre des symboles sur les boîtes.

**Transmission génétique de la maladie** : Le dessin, couplé aux explications verbales, tel que pratiqué à la consultation pour expliquer la transmission génétique de l'hémoglobine S semble généralement suffisant. On peut aussi recourir à des outils pédagogiques tels que loterie, loto, tableau magnétique avec des lettres A et S amovibles mais c'est là chose peu aisée dans le cadre des consultations. Penser à informer les pères qui, dans le courant du suivi, se rendent en consultation en place des mères.

**Symptômes de la maladie** : les explications verbales voire les photographies sont les outils de communication courants. Dans les consultations on recourt peu à la gestuelle, souvent utilisée en milieu africain mais comme on voit mal les médecins se transformer en mimes des crises douloureuses, des solutions pourraient rejoindre celles envisagées pour pallier les insuffisances de la mémorisation (ci-dessous) :

**Problèmes de mémorisation** : La mémoire des parents est labile. Les explications sur la transmission héréditaire de la maladie pourraient être répétées à intervalles réguliers mais aussi portées sur un dépliant à l'intérieur du carnet de santé. Ces brochures étant facilement perdues, on pourrait penser à un système de pochette en plastique collé sur la face intérieure de la couverture dorsale où pourrait se glisser cette documentation. Un livret devrait rappeler que les hémoglobines A, S et C sont différentes du groupe sanguin A,B,O.

On pourra penser à la réalisation d'une cassette ou d'un DVD-pédagogique. Les parents peu lettrés recourront plus volontiers à l'image filmée et celle-ci pourra tôt être vue par les jeunes enfants. Au-delà des enfants concernés et de leurs parents, il est souhaitable que la fratrie dispose d'éléments de compréhension de la maladie de leur frère ou sœur, et dispose d'un moyen d'accéder à une interrogation sur leur propre statut génétique AS ou AA. C'est aussi là un outil de prévention à long terme. Les enquêtes à domicile nous ont fait remarquer que les foyers même les plus pauvres ont à leur disposition un poste de télévision et un lecteur de CD-DVD, leur seul luxe, moyen de distraction et ouverture sur le monde. Il s'agit du principal mobilier avec le lit et le matériel de cuisine. La plupart des foyers n'ont aucun livre. Ces vidéos, qui peuvent être réalisées sous forme de plusieurs clips n'ont pas besoin de recourir à des explications techniques ou des dessins animés coûteux ou compliqués. Elles devraient être pensées pour des enfants et agir par la métaphore, la gestuelle, la narration, la théâtralisation. Un bouchon de papier dans un tuyau flexible transparent simule la vaso-occlusion par exemple ; un conteur africain raconte la maladie, simule la douleur, les médicaments sont montrés avec leur utilisation, un enfant drépanocytaire âgé de 8 ans environ raconte ses symptômes et sa manière de les gérer ; une femme montre comment administrer l'oracilline ou la foldine à un bébé… Ces films pourraient être réalisés par les associations de malades avec des médecins.

**Origines géographiques, angoisse et observance** :

Les médecins doivent faire face à une relative insouciance des parents ou, au contraire, une dramatisation excessive de la maladie. C'est là une question qu'ils connaissent déjà bien et qu'on ne peut résoudre que par le dialogue et avec le temps. Les parents très anxieux et habités par des idées mortifères pourraient être incités à rencontrer des drépanocytaires adultes en bonne santé auprès des associations.

La liaison de l'observance avec les conditions de vie matérielles des parents suggère évidemment qu'une aide sociale sera efficace, particulièrement en matière de logement et d'aide à l'insertion professionnelle… On a soulevé ici que l'observance recoupe en partie la question de l'accès au soin en raison de l'éloignement du domicile des familles ou de la précarité de ce domicile. Le ROFSED est bien sûr une réponse pertinente mais il reste à étendre la couverture du territoire français. On a relevé une contradiction entre la nécessité pour ces familles de rester en France afin de pouvoir poursuivre la prise en charge, et la difficulté matérielle de remplir cette obligation.

En matière de voyage, notamment en Afrique, le dialogue est d'ores et déjà soutenu sur les motivations des familles, les conditions dans lesquelles l'enfant pourrait accéder aux soins, les conseils si les parents persistent dans leurs intentions. Les parents ont à opérer des transactions entre des contraintes et des impératifs pluriels. Comme pour l'IMG, la question des voyages vise à leur permettre d'opérer un choix raisonné entre ces différents impératifs. Cette difficile question passe par une prise en charge améliorée de la drépanocytose dans le pays d'origine, l'extension et l'optimisation du réseau clinique international.

Le DPN et l'IMG : Les médecins pratiquant le conseil génétique doivent permettre aux familles d'avoir un avis éclairé sur cette question. La difficulté pour les familles musulmanes en particulier est aussi d'obtenir un avis éthique : il serait souhaitable que les médecins pratiquant le conseil génétique aient un ou plusieurs référents docteurs de la Loi auxquels adresser les familles soucieuses d'obtenir un conseil. Les modalités de réalisation de l'IMG et le devenir du fœtus et du placenta devraient être expliqués, sinon par le médecin pratiquant le conseil génétique, par les services hospitaliers pratiquant l'IMG.

Les implications du dépistage ciblé en matière de risque discriminatoire et de sensibilité à la discrimination font souhaiter une extension du dépistage à tous les parents.

Enfin les familles que j'ai côtoyées pendant ces 2-3 ans ont souvent fait mon admiration pour leur courage, leur dévouement à leurs enfants, leurs capacités d'adaptation. Il n'en demeure pas moins que devant les difficultés nombreuses auxquelles certaines d'entre elles –notamment des mères- ont à faire face, un soutien psychologique est parfois bien utile : une consultation psychologique, mais quelquefois simplement un lien amical, associatif, ou des visites à domicile de quelqu'un avec qui elles peuvent de temps à autre briser le silence autour de la maladie, contribuent à cet étayage. Un lieu de vie, couplant vie associative, soutien social, médical, juridique et psychologique, peut tenir ce rôle mais les distances que

les parents, et surtout les mères avec charge d'enfants jeunes, ont à parcourir en Ile-de-France pour se rendre d'un point à un autre, requièrent des solutions de proximité. En outre, tant que la stigmatisation sociale pesant sur les familles atteintes de drépanocytose ne sera pas levée, les lieux d'accueil spécialisés seront vus comme faisant courir le risque d'être reconnus par des gens de sa communauté. C'est là un problème qui entrave le développement des associations de malades et prive certains parents des solidarités sociales dont ils ont besoin.

En dernière remarque, les analyses présentées ici sur les défauts d'observance recoupent largement les observations faites pour d'autres pathologies chroniques et d'autres populations. Mais le vécu de la drépanocytose est spécifique en ce sens qu'il dépend largement du parcours personnel des parents et de la façon dont, au cours de celui-ci, ils ont été confrontés à cette maladie. Un de ses paradoxes est à la fois d'être répandue anciennement dans certaines régions du monde mais « émergente » dans d'autres régions dont la nôtre. On a donc affaire à des entremêlements de connaissances, de représentations et d'attitudes qui sont une des particularités de la prise en charge de la drépanocytose, mais aussi du parcours des familles elles-mêmes confrontées à d'autres regards tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du système de soins. Avoir été au cœur de ces cheminements restera un aspect prégnant du travail opéré pour cette recherche.

# 6. Références bibliographiques


AHMED Suhaib., SALEEM M., SULTANA N., RAASHID Y. et al., 2000, "Prenatal diagnosis of beta-thalassemia in Pakistan: experience in a Muslim country", *Prenatal Diagnosis*, 20, pp.378-383.

ABELHAUSER Alain, LEVY A., LASKA F., WEILL-PHILIPPE S., 2001, « Le Temps de l'adhésion », *L'observance aux traitements contre le VIH/sida. Mesure, déterminants, évolution. ANRS*, décembre 2001, pp.79-86.

ALEXANDRE L., KECLARD L., ROMANA. C., SAINT-MARTIN E et al., 1997, « Efficiency of prenatal counselling for sickle cell disease in Guadeloupe », *Genetic counselling*, 8 (1), pp.25-32.

BANSBERG DR, HECHT FM, CLAGUE H et al. 2001, « Provider assessment of adherence to VIH antiretroviral therapy. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 26 (6), 435-442.

BAUD J.P., 1995, « Donner la vie en donnant sa vie », in : *Vérité scientifique, vérité psychique et droit de la filiation*, Toulouse, Editions Erès

BENKERROU, 2002, « Le dépistage néonatal ciblé de la drépanocytose en France métropolitaine : raisons et résultats », *Médecine thérapeutique & pédiatrie*, (3), pp.159-163.

BUNGENER M., MORIN M., ZOUTEYRAND Y., 2001, "L'observance thérapeutique: questions de recherché et interventions pragmatiques" In : *L'observance aux traitements contre le VIH/sida. Mesure, déterminants, évolution. ANRS*, décembre 2001, pp. 1-3.

BONNET Doris, 1994, « L'éternel retour ou le destin singulier de l'enfant », *L'Homme*, 131, XXXIV (3), pp.93-110.

BONNET Doris., 2004, "Le temps d'annonce de la maladie dans le cas du dépistage néonatal de la drépanocytose ». In A. Lainé (dir) : *La drépanocytose. Regards croisés sur une maladie orpheline*. Paris, Karthala, pp. 171-188.

BONNET Doris, 2005 : « Diagnostic prénatal de la drépanocytose et interruption médicale de grossesse chez les migrantes africaines ». *Sciences sociales et santé*, 23 (2) pp.50-65.

BONNET Doris & LAINE Agnès, « A qui appartient le malade ? Légitimité des savoirs thérapeutiques au Bénin, » A paraître in Pordié L., Simon E., *Figures de guérisseurs contemporains*, Paris, Karthala, Coll. Soins d'ici, soins d'ailleurs.

CHESNAY M., MORIN M., SHERR L. 2000, "Adhérence to HIV contamination therapy" *Soc. Sci. Med.*, 50 (11), pp. 1599-1601.

COSTAGLIOLA Dominique, BARBEROUSSE Cécilia., 2001, « Comment mesurer l'observance ? » in : *L'observance aux traitements contre le VIH/sida. Mesure, déterminants, évolution. ANRS*, décembre 2001, pp. 33-42.

DE MONTALEMBERT Mariane, GUILLOUD-BATAILLE M., DUCROS A., GALACTEROS F., et al., 1996, « Implications of prenatal diagnosis of sickle-cell disease ». *Genetic counselling*, 7, pp.9-15.

DE MONTALEMBERT Mariane, BONNET D., LENA-RUSSO D., BRIARD L., 2005, « Ethical aspects of neonatal screening for sickle-cell disease in Western European countries"., *Acta paediatrica*, 94, 1-4.

DESCLAUX Alice, 2001. « L'observance en Afrique : question de culture ou « vieux problème » de santé publique ? » in *L'observance aux traitements contre le VIH/sida. Mesure, déterminants, évolution. ANRS*, décembre 2001, pp. 57-66.

EVANS R.W., 1944, « The sickling phenomenon in the blood of West African natives », *Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene* (GB), vol.37, pp.281-286.

FULLWILEY Duana, 2004, « Contingences de la maladie. Politiques culturelles de la souffrance au regard du trait drépanocytaire au Sénégal ». In Lainé A. (dir) : *La drépanocytose. Regards croisés sur une maladie orpheline*. Karthala, pp. 243-278.

GORDILLO V., Del AMO J., SORIANO et al., 1999, "Socio-demographic and psychological variables influencing adherence to antiretroviral therapy". *AIDS*, 13, 1763 et suiv.

H.A.S. (Haute Autorité de Santé) : Prise en charge de la drépanocytose chez l'enfant et l'adolescent. Recommandations pour la pratique clinique, Septembre 2005, 32 pages.

HOFMAN Michel, 2005, « Etat de stress post traumatique et drépanocytose de l'enfant ». Mémoire de DEA de médecine scientifique, psychopathologie et psychanalyse, Université Paris VII- Denis Diderot., 39 pages.

LAINE Agnès, 1990, « Les enfants nés-pour-mourir », *Epistémê* n°1, Dakar, déc.1990, 87-95.

LAINE Agnès, 1998, *Génétique des populations et histoire du peuplement de l'Afrique. Essai d'historiographie et d'épistémologie*, Thèse d'histoire de l'Université Paris 1, 2 vol., Diffusion Septentrion, 824 pages.

LAINE A., 2004, « L'hémoglobine S, l'Afrique et l'Europe. Science et idéologies dans les représentations de la drépanocytose » in Lainé A. (dir) : *La drépanocytose. Regards croisés sur une maladie orpheline*, Karthala, pp. 19-44.

LEE A., THOMAS P., CUPIDORE L., SERJEANT P., SERJEANT G., 1995, "Improved survival in homozygous sickle-cell disease: lessons from a cohort study". *British medical Journal*, 311, pp.1602-1607.

LE GRAND-SEBILLE Catherine, 2001, « Les deuils d'enfants : de la conception à la naissance, les pratiques rituelles ». *Etudes sur la mort* 2001/1, 119, pp/39-45.

LEGROS Jean-Philippe, 2001, « L'arrêt de vie in utero ou l'errance des fœtus ; un possible deuil », *Etudes sur la mort*, 1 (119), pp.63-75.

LENA-RUSSO D, BADENS C, MERONO F et al., 2002, "Outcome of a school screening programme for carriers of haemoglobin disease". *Journal of Medical Screening*, 9, pp. 67-69.

LIVINGSTONE F. B., 1985, *Frequencies of hemoglobin variants. Thalassemia, The Glucose-6-Phosphate Dehydrogenase Deficiency, G6PD Variants, and Ovalocytocis in Human Populations*, New-York et Oxford, Oxford University Press.

METHA S., MOORE R., GRAHAM MMH., 1997, « Potential factors affecting adherence with HIV therapy », *AIDS*, 11, pp. 1663-1670.

MORIN Michel, 2001, « De la recherche à l'intervention sur l'observance thérapeutique : contributions et perspectives des sciences sociales » in *L'observance aux traitements contre le VIH/sida. Mesure, déterminants, évolution. ANRS,* décembre 2001, pp. 5-20.

NAGEL R., LABIE D., 1984, « Evidence for the multicentric origin of the HbS in Africa », *Proc. Natl. Acad. Sci* (USA), 81, pp.1771-1773.

NJINGWE François., 2004, « Du stigmate physique au marquage symbolique : évolution de la construction identitaire dans la drépanocytose », In A. Lainé (dir) : *La drépanocytose. Regards croisés sur une maladie orpheline*. Paris, Karthala, pp. 221-242.

PAGNIER J., LABIE D, LACHMAN HM, et coll., 1983, « Human globin gene polymorphisms in West and Equatorial Africa », In *: Distribution and Evolution of Hemoglobin and Globin Loci*. BOWMAN eds., NY, Elsevier publ. (USA).

SOULEY A., 2004 : « EMASSI ». « Discours autour de la drépanocytose en milieu hausa au Niger », in Lainé A. (dir). : *La drépanocytose. Regards croisés sur une maladie orpheline*, Karthala, pp. 141-170.

TALL E.K., 2003, « Les nouveaux entrepreneurs en religion : la génération montante des chefs de cultes de possession à Cotonou (Bénin) et Salvador (Brésil) », *Autrepart*, Variations, n°27, pp. 75-90.

TAPPER M., 1995, « Interrogating Bodies: Medico-Racial Knowledge, Politics, and the Study of a Disease »**,** *Comparative Studies in Society and History*, Vol. 37, No. 1, pp. 76-93.

TONDA Joseph, 2001, « Le syndrome du prophète. Médecines africaines et précarités identitaires », *Cahiers d'études africaines*, vol.161.

VICHINSKY E., HURST, EARLES A., LEMAN K., LUBIN B., 1988, "Newborn screening for sickle cell disease: effect on mortality. *Pediatrics*, 81, pp.749-755.